

ŠT. 3, LETO 2019, LETNIK 52

NAŠ ZBORNIK³

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE



BOJ ZA NJIHOVE PRAVICE



Za uveljavljanje pravic poteka nenehen boj

V tokratni številki Našega zbornika objavljamo prispevke na temo pravic oseb z motnjami v duševnem razvoju. Te niso od nekdaj samoumevne. Za marsikatero pravico se je treba boriti še zdaj.

Temo smo načrtovali za letošnjo junijsko številko že ob koncu preteklega leta. Na dan Downovega sindroma, 21. marca, pa je v dvorani Slovenske akademije znanosti in umetnosti v organizaciji Društva Downov sindrom in Zveze Sožitje potekal posvet prav na to temo. Tako smo za prispevke za našo revijo zaprosili nekaj referentov s posveta, na razpis teme pa se je odzval tudi nekdanji direktor Centra za usposabljanje, delo in varstvo Črna na Koroškem Marijan Lačen. Na posvetu je bilo največ prispevkov s področja zakonodaje, o uveljavljanju materialnih pravic ljudi z različnimi vrstami invalidnosti, Marijan Lačen pa je o pravicah oseb z motnjami v duševnem razvoju razmišljal z zornega kota psiholoških, čustvenih in socialnih potreb teh ljudi. O tem, kaj je zanje pomembno, da se v življenju dobro počutijo. Tako piše o pravici do primernega dela, življenja v parih, ljubezni ... Dolgo je živel med temi ljudmi in ve, kaj jim v življenju največ pomeni in kaj potrebujejo. Nič posebnega, le to, kar potrebujemo vsi. A družba s priznavanjem teh pravic ni najbolj radodarna.

Poslanka Marija Babič je prispevala članek o nastajanju Zakona zgodnji obravnavi, o inkluzivnem šolanju pišeta dr. Marija Kavkler in dr. Jana Šelih, dr. Mojca Urek o pravici do samostojnega življenja v odraslosti.

Svoj pogled na možnosti, ki jih omogoča zakonodaja, je razgrnila tudi mama dekleta z motnjo v duševnem razvoju. Kako se najti v labirintu zakonov, ki govorijo o ljudeh z invalidnostjo? Kje iskati pomoč? Kako presojati, kaj bi bilo za otroka najboljše? Ali upoštevati nasvete strokovnjakov ali slediti lastni presoji, željam, potrebam otroka, mladostnika, odrasle osebe z motnjami? Kaj je v resnici zanje najboljše?

Pišemo o boju za pravice. Ljudje, ki zastopajo Zvezo Sožitje, nenehno spremljajo dogajanje v slovenski skupščini, opozarjajo na potrebe ljudi z motnjami, predlagajo rešitve, bedijo nad odločitvami. O vlogi civilnodružbenih organizacij piše predsednica Izvršnega odbora Sožitja dr. Katja Vadnal.

Stare in nove članice uredniškega odbora Našega zbornika pa smo obiskale socialno podjetje Korenika v prekmurskih Šalovcih in murskosoboški medgeneracijski center. Vredno jih je obiskati in morda se bo našel kdo, ki bo prepoznal možnosti za kaj podobnega tudi v svojem okolju.

Tereza Žerdin

Teme v letu 2019:

Duševno zdravje, položaj staršev oseb z motnjami, najraje plešemo.



NAŠ ZBORNIK

leto 52 - št. 3/2019
SLO ISSN 0340-655X
udk 376,3

Zbornik izdaja:

Zveza Sožitje - zveza društev za pomoč
osebam z motnjami
v duševnem razvoju Slovenije
Ljubljana, Samova 9,
Telefon: 01/43 69 750
Faks: 01/43 62 406
E-pošta: info@zveza-sozitie.si
<http://www.zveza-sozitie.si>
Izhaja šestkrat letno

Založnik:

FORMA 1 d.o.o., Ljubljana

Založniški svet:

Anka Pori, Matilda Šuman,
Helena Primc, Slava Donko,
Elizabeta Tučič

Uredniški odbor:

Tereza Žerdin, Lili Milošević,
Helena Primc, Tina Žnidaršič

Glavna in odgovorna urednica:

Tereza Žerdin

Jezikovni pregled: Vlasta Kunej

Oblikovanje: Aleša Vukosavljevič

Tisk: FORMA 1 d.o.o.,

Samova 9, 1000 Ljubljana

Tel: 040 474 686

Celoletna naročnina:

17,90 EUR, za ustanove 38,30 EUR,
9,5% DDV je vključen v ceno.

Naročnino poravnajte na naslov:

Forma 1, d.o.o.

Samova 9, 1000 Ljubljana

Številka transakcijskega računa:

02036-0012027662

pri Novi ljubljanski banki d.d.

Fotografij in rokopisov ne vračamo.

Gradivo za naslednjo številko mora

biti v uredništvu najkasneje

do 5. v mesecu pred izidom!

Na naslovni strani:

**USTVARJANJE
S KROGLO**



PRAVICA BITI OSMIŠLJEN

Človeške potrebe in s tem posledično pravice, ki iz njih izhajajo ali naj bi izhajale, lahko v grobem razdelimo v dve večji skupini:

- materialno-ekonomske potrebe,
- socialno-psihološke potrebe.

Prva skupina potreb pomeni ekonomski status, materialno stanje, eksistenčno zagotovilo posameznika, družine ali neke socialne skupine. Te potrebe se zagotavljajo z zakonodajo in ustvarjanjem potrebnih gmotnih dobrin. Druga skupina potreb pomeni čustveno zadovoljstvo in socialno vključenost. Te potrebe se zagotavljajo na subtilni individualni ravni s samouresničevanjem človekove osebnosti. Za zadovoljno življenje je treba zadovoljiti ene in druge potrebe.

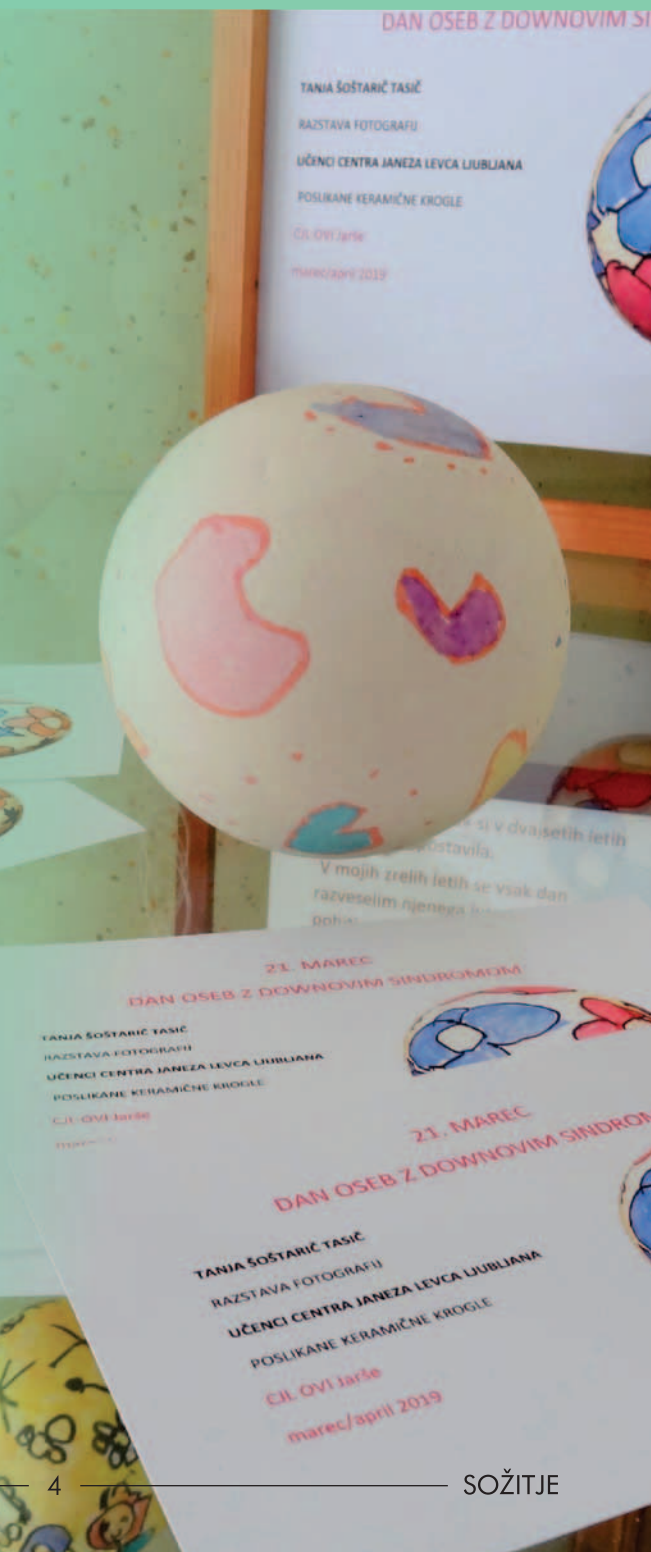
Zadovoljevanje potreb pa je odvisno od pravic. Če nimamo pravic, tudi potrebe ne moremo zadovoljiti. Pravice pa se ne ponujajo same od sebe, temveč je treba za njihovo uresničitev tudi kaj storiti; še posebno za ljudi s posebnimi potrebami. Zato je naslov tokratne nosilne teme Našega zbornika, Boj za pravice oseb z motnjami v duševnem razvoju, upravičen in potreben iz dveh razlogov. Prvič, ker so pravice oseb z motnjami v duševnem razvoju bolj in pogostejše kršene kot pravice drugih ljudi. In drugič, zato ker imajo te osebe enake potrebe kot drugi ljudje in s tem enake pravice. Zaradi zmanjšanih intelektualnih sposobnosti pa imajo še posebne potrebe, zaradi katerih morajo imeti tudi posebne pravice. In ravno te posebne pravice so vse prevečkrat pozabljene, bodisi na zakonodajni, izvedbeni ali splošnočloveški ravni.

V tem prispevku bomo razmišljali o socialnopsiholoških potrebah in oblikah ter načinih njihovega uresničevanja.

Potrebe in pravice odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju, ki jih moramo dosledno spoštovati:

- **da imajo zaposlitev, koristno delo, vrednostno zaposlitev.** Delo pri osebah z motnjo v duševnem razvoju ni okupacijska terapija, z njim ničesar ne zdravimo, je delo kot pri vseh drugih ljudeh, ki jih na eni strani osmišlja in potrjuje, po drugi strani pa jim da nekaj zaslužiti oziroma z njihovim delom nastane neka vrednost, izdelek. Nikoli ne smejo biti dalj časa brez dela ali zaposlitve. Pomembno je torej, da ne delajo zaradi dela, temveč zaradi njegovih učinkov. Zato je pomembno, da so vpete v delovni proces (najpogostejše in vsaj do danes najprimernejša oblika tega so varstveno-delovni centri), zaposlene v skladu s svojimi sposobnostmi, če je le mogoče, pa tudi interesi, in da sodelujejo pri nastanku izdelkov, ki se jih na koncu dela razveselijo, z njimi kaj pridobijo in s tem potrjujejo osebno vrednost;

- **da imajo osebno avtonomijo in neodvisno življenje.** Osebam z motnjami v duševnem razvoju je treba omogočiti izkušnjo osamosvojitve od kogar koli, tudi od staršev. Imeti morajo možnost, da si ustvarijo življenje po svoji predstavi. Invalidnost ali prizadetost ni zadržek, da se to ne bi uresničilo. Velikokrat smo priča hudim konfliktom v družini z osebe z motnjami v duševnem razvoju, tudi hudi agresiji.





Vedno se ga bomo spominjali. Vsakega se je dotaknil na poseben način. Hvaležni smo, da smo bili skupaj in da je bil naš prijatelj.

Učimo se od reke.

Reka teče in se ne ozira k izviru.
Teče, ljubi bregove, globoke struge
in se radostno izliva ...

Tudi pri nas v varstveno-delovnem centru smo kot reka. Dogodki, praznovanja, projekti, izleti so se vrstili drug za drugim. Vedno nam je bilo lepo. Nekateri dogodki pa so bili še prav posebni. Maja smo organizirali omizje, na katero smo povabili Tonija Gašperiča, najvidnejšega belokranjskega kulturnika, in Faniko Požek, priznana avtorico besedil narodno-zabavne glasbe. Z obiskom pa nas je presenetil in razveselil Toni Verderber, ki nas je navdušil s svojimi poskočnimi melodijami na harmoniki. Medse smo povabili tudi Belokranjca, režiserja

Uroša Raztresna, ki nam je pripovedoval o nastajanju in snemanju filma *Mama*, kaj dns nebo dana?.

Naš varstveno-delovni center je povezan z naravo in okoljem, v katerem živimo.

Posebno za nas čebelarje je bil dogodek tudi snemanje filma o čebelarški dejavnosti v Varstveno-delovnem centru Črnomelj. Ponosni smo na naš čebelarški krožek, čebeljak, čebele in med, ki ga že sedmo leto pridno točimo. Smo prvi v Sloveniji med varstveno-delovnimi centri, ki smo se začeli ukvarjati s čebelarstvom.

V izvedbi Krajinskega parka v sklopu projekta Terapevtski učinki volne nam je Tončka Jankovič razložila pomen gojenja drobnice v Beli krajini. Spoznavali smo uporabnost volne v vsakdanjem življenju. Ob dnevu zemlje nam je Rajko Vrlinič z besedo in filmom prikazal slovenske gozdove, življenje v gozdu, pomen gozda in nevarnosti za gozdove.

Ta je največkrat posledica tega, da oseba ne more zadihati s polnimi pljuči, vse preveč je direktivnega vodenja staršev in neupoštevanja potreb njihovega otroka (seveda je lahko povsem enako tudi v ustanovah). Zato je prav, da gredo na »svoje«, da živijo čim bolj samostojno in neodvisno življenje, vendar skladno s svojimi sposobnostmi in da so primerno vodene;

• **da so v socialni interakciji in da so udeležene v skupnosti.** Odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju morajo imeti možnost vključevanja v okolje in biti pri tem v skladu z vsemi svojimi potenciali čim dejavnejše. Zapiranje med štiri stene zaradi sramu, varnosti, precenjevanja ali podcenjevanja okolja ni sprejemljivo. Brez vključevanja njihovo življenje ne more biti polno in bogato. Zato morajo vsi (družina, ustanova) nenehno iskati te možnosti v vsakdanjem življenju, bodisi za druženje z vrstniki, za udeležbo v športnih ali kulturnih dejavnostih, za obiske javnih lokalov idr. Pri tem morajo biti tisti, ki jih spremljajo, posebno pozorni, da je vključevanje primerno in spodbudno. Mogoče je namreč, da zaradi neozaveščenosti okolja pride do neprimernega odnosa do te osebe, kar lahko povzroči njeno travmo in posledično zavračanje vključevanja v okolje;

• **da imajo vlogo odraslega v družini.** Osebe z motnjami v duševnem razvoju morajo biti v družini že kot mlajše obravnavane spoštljivo in kot odraščajoče osebe. Če ni tako, ne privzamejo vzorcev vedenja v širšem okolju za poznejša leta. Ko pa odrastejo, starši ne smejo gledati nanje kot na otroke, ker to v resnici niso. So odrasle osebe, potrebne in vredne spoštovanja in dostojanstva. Starši morajo svojemu otroku prvi omogočiti to spoznanje, ker ga bodo potem lahko zahtevali tudi od drugih.

Pogosto pa starši od okolja zahtevajo, da vidi njihovega otroka ne glede na motnjo kot odraslo osebo, sami pa vse prepogosto z njimi ravnaajo kot z otrokom. Zato se morajo starši s svojim otrokom resno pogovarjati, prisluhniti njegovim besedam in upoštevati njegove predloge (neprimernosti na nedi- rektivni način blokirati);

• **da imajo možnost ljubezni, intimnosti, erotičnosti, spolnosti.** Človeku so dana čustva, ki mu dajejo v življenju lepoto in smisel bivanja. Eno najlepših čustev je ljubezen in ena od oblik ljubezni je ljubezen do nasprotnega spola. To velja za vse ljudi. Nihče nima pravice drugemu braniti tega čustva, če ima ta do njega nagnjenje ali čuti potrebo (če teh potreb resnično nima, potem lahko celo rečemo, da je ena težava manj v njegovem življenju). Zmanjšane intelektualne sposobnosti niso neposredno povezane z ljubeznijo. Če osebe z motnjami v duševnem razvoju ljubijo in želijo biti ljubljene, je to pač nekaj najlepšega, kar se jim lahko zgodi, in je proti vsem naravnim zakonitostim in moralnim postavkam, če jih pri tem oviramo ali jim celo preprečujemo navezovanje stikov z nasprotnim spolom. Dati jim moramo vse možnosti in podporo, da bodo lahko v skladu s svojimi željami, potrebami in sposobnostmi zaživele v svoji ljubezni polno in lepo življenje. Pri tem je naloga staršev ali drugih spremljevalcev, da so pozorni na primeren odnos, na nevarnost izkoriščanja in druge težave, ki jih lahko prinesejo ljubezenski odnosi. Da so jim v pomoč, ker jo zaradi znižanih intelektualnih sposobnosti potrebujejo na vseh področjih življenja, torej tudi v ljubezni. A ta pomoč mora biti tankočutna, nevsiljiva; vedno v ozadju, kar jim daje občutek, da so se same odločile o vsem;

• **da se jim zagotavlja smotrna izraba**



prostega časa. Osebe z motnjami v duševnem razvoju imajo zagotovo več prostega časa kot drugi ljudje. To pomeni, da mora biti tudi skrb za izrabo tega časa povečana. Pri tem jih ne smemo prepuščati samo lastnim vzgibom, ker kaj hitro ne bi počele ničesar ali samo nekatere stereotipne dejavnosti, predvsem bi sedele in gledale televizijo. Da se to ne bi zgodilo, moramo vedeti, da pri osebah z motnjami v duševnem razvoju prosti čas ni dobresedno prosti čas, temveč mora biti strukturirana vodena dejavnost. Torej mora potekati z zunanjo pomočjo in vodenjem, s ponujanjem najrazličnejših vsebin (pri tem je dobro dajati več poudarka telesno-gibalnim dejavnostim, saj sedijo že tako ali tako preveč) ter s stalnim spodbujanjem in prikazovanjem njihove uporabe. Pa se bo kdo oglasil, da to ni pravi

prosti čas, ker še v prostem času ne morejo imeti miru. Lahko, če so te osebe samoiniciativne, drugače pa potrebujejo nadzor in spodbudo. Kot že rečeno, imajo prostega časa več, a samo konstruktivno in dobro izrabljen prosti čas bo plemenitil njihovo bivanje; sedenje v brezdrlju je v bistvu eden največjih terorjev nad njimi.

Ko zagotovimo prej navedene temeljne razmere za kakovostno življenje, za uspešno soočenje z življenjskimi izzivi v odraslosti, smo osebi z motnjo v duševnem razvoju dali možnost opolnomočenja in osmišljenosti življenja. To pa se bo zdaj udeležilo s pravicami, ki jih bo deležna. Manj ko bodo te pravice kršene, bolj bo izpolnjeno njeno življenje in življenja vseh, ki s to osebo živijo ali delajo. Opredelimo nekaj pravic, ki so potrebne za kakovost življenja.

Pravica do:

● **biti drugačen.** Vsi ljudje smo na različne načine drugačni, in to je naša pravica. Sprejemanje drugačnosti je ena največjih vrednot civilizirane družbe. Tako je v teoriji, v vsakdanjem življenju pa ni vselej tako. Zato je sprejemanje in spoštovanje motnje v duševnem razvoju kot drugačnosti najvišja stopnja integracije, inkluzije in normalizacije. Brez tega je vsako opredeljevanje o kakovosti njihovega življenja brez pravega pomena. Biti drugačen je njihova temeljna pravica;

● **odločanja o stvareh, bistvenih za njihovo življenje.** Ne glede na motnjo v duševnem razvoju se v življenju teh oseb ne sme zgoditi ničesar, ne da bi one pri tem tako ali drugače soodločale. Nobeno človeško bitje ne more imeti tolikšne stopnje motnje, da ne bi na svoj posebni način izrazilo svoje potrebe, želje. Na vseh tistih, ki živijo ali delajo z osebami z motnjami v duševnem razvoju, pa je najtežja naloga priti v njihov svet, razumeti njihov namen in se nato ustrezno odzvati. Ko zmoremo to, smo večji in najpomembnejši del naloge opravili, vse naprej bo lažje, tako za nas, predvsem pa za osmislitev njihovega življenja. Če tega ne zmoremo ali ne uvidimo, bo njihovo življenje spremljano s stresi, nezadovoljstvom in posledično neprilagojenim vedenjem;

● **lastnega presojanja in mišljenja.** Ne glede na stopnjo motnje je vsaki osebi treba zagotavljati temeljno človeško spoštovanje in dostojanstvo z upoštevanjem njenih misli in presoji. Nihče se ne počuti dobro, če so njegovi predlogi zavrnjeni. Če se to dogaja nenehno, človek izgublja zanimanje za sodelovanje s takšnim okoljem, in tako se vse prevečkrat v svetu »pametnih« počutijo osebe z motnjami v duševnem razvoju.

Naredimo vse, kar je v naši moči, da se jim ne bo treba tako počutiti;

● **izražanja lastnih želja in potreb.** Z izražanjem svojih interesov ljudje v resnici lahko preživimo v svojem okolju. Če jih ne moremo izraziti in če jih drugi ne sprejmejo, težko preživimo, sploh pa ne kot duševno zdrava osebnost. Zato morajo osebe z motnjami v duševnem razvoju to možnost imeti, njihovi izrazi pa biti sprejeti in potrjeni. Uresničevanje človeških potreb in želja na eni strani zagotavlja temeljno eksistenco, na drugi strani pa bogati in osmišlja njihovo bivanje, zato jim prisluhnimo in s tem potrdimo njihovo bivanjskost;

● **pogovarjanja z njimi na razumljiv način s pojasnitvijo, če česa ne razumejo.** Ne smemo jih pustiti v položaju, da bi živele v nevednosti, če lahko s posluhom in razlago to preprečimo. To pa pomeni stalen pogovor z njimi na razumljiv način. Kako je to pomembno, si najlažje predstavimo tako, da se družimo en dan s Kitajci in pri tem ne znamo nobene kitajske besede, ali pa en teden z atomskimi fiziki in nismo ravno fiziki. Kako bi se počutili? Da, tako se ničkolikokrat v svetu pametnejših počutijo osebe z motnjami v duševnem razvoju in takšno počutje hromi življenjsko vedrino;

● **lastne izbire in odločanja.** Vedno morajo biti postavljene v položaj, da se same odločajo ali izbirajo med dvema ali več možnostmi. Mi praviloma ne odločamo zanje, jim pa ponujamo alternative in jih nedirektivno usmerjamo. Vse prevečkrat se sliši, ker da se ne znajo pravilno odločati. Mogoče res ne vedno, a če jih ne bomo usmerjali v to, če jim ne bomo dajali možnosti izkušnje, pač nikoli ne bodo zmogle česa več. To pa ni in ne sme biti naš interes. Seveda bodo njihove odločitve redkokdaj popolnoma samostojne, vedno bodo potre-

bovale pomoč in usmerjanje, naš cilj pa mora biti, da bo tega vedno manj, one pa vedno v položaju in vedenju, kot da so se same tako odločile. Le takšen prijem daje zadovoljno in samozavestno osebo;

• **prevzemanja resnične odgovornosti.** Njihova odločitev mora imeti dejanske posledice, za katere morajo prevzeti odgovornost. Pomeniti mora tudi tveganje, ker s tem pridobivajo izkušnje. Če njihova odločitev ne pomeni tudi tveganja, se gremo le neko igrico, ki nima kaj veliko skupnega s pravim življenjem. Na nas pa je, da vemo, kako daleč pri posamezniku lahko gremo s tem tveganjem, da si bo z njim nabiral prepotrebne življenjske izkušnje, ne bo pa se zgodilo kaj negativnega. To za nas seveda ni lahko (ker je lažje biti ukazovalen in odločati namesto njega), a bo dolgoročno bogato poplačan;

• **biti kdaj tudi prvi.** Biti prvi, pomeni osebno potrditev. Vsi smo raje prvi kot drugi, to je človeško in v svetu, ki ga živimo, povsem sprejemljivo in tudi potrebno. To izkušnjo morajo doživeti tudi osebe z motnjami v duševnem razvoju. Če si vedno zadaj, in one to praviloma so, to slabša pozitivno samopodobo in s tem prijetnost bivanja. Ker imajo te osebe zaradi svojih zmanjšanih sposobnosti praviloma že na začetku manj možnosti, da bodo kdaj prve ali vsaj v ospredju, jim ustvarjamo razmere, da bodo to kdaj pa kdaj tudi res dosegle in s tem krepile svojo pozitivno samopodobo, to pa je temeljni pogoj vedrosti bivanja;

• **kdaj narediti tudi napako.** Vsi jih delamo in smo najbolj veseli, če jih nihče ne opazi oziroma celo več, včasih storimo kaj, da bi jih prikrili. Zato jih tudi njim kdaj spreglejmo. Jim jih pa vse prevečkrat očitamo, jih popravljamo, to pa so v bistvu psihični pritiski, ki se jih te osebe sčasoma naveličajo in iz

ttega se rojevajo čustvene težave ter nepričakovano vedenje. Če njihova napaka, predvsem če ni stalno ponavljajoča se, ne prinese nekih slabih posledic, je res boljše kdaj pa kdaj pogledati stran, kot da je ne vidimo, kot pa jih nenehno oštevati kot siten starš, vzgojitelj ipd. Še bolje pa je biti korak pred njimi, to pa pomeni, da zelo subtilno zaznavamo malenkosti v njihovem pozitivnem ravnanju in jim damo priznanje za to, z besedo, pomigom, potrepljanjem itn.;

• **povedati, da se jim je zgodila krivica.** Krivica se jim zgodi večkrat kot drugim ljudem, večkrat jim jo naredimo in jo nato s svojimi sposobnostmi prikriti oziroma stvari tako izpeljemo, kot da nismo naredili nič narobe. Iz dolgoletnih izkušenj dela z osebami z motnjami v duševnem razvoju zanesljivo rečem, da je to kar pogost vzorec odnosa starš ali vzgojitelj na eni in te osebe na drugi strani. Zato je pomembno, da krivico, ki so jo doživele, lahko izrazijo, in s tem dobijo izkušnjo o pravičnosti sveta okoli sebe. Ne kot starši ne kot njihovi nadrejeni se ne delajmo nezmotljivo pametne in idealno poštene, ker to v resnici nismo. Postavljajmo jih v enakopraven položaj, ker se one same ne morejo, odvisne so od naše poštenosti;

• **pomoči in čustvene podpore.** Vedno potrebujejo našo pomoč, gmotno in besedno praviloma dobijo, čustveno, ki jo še bolj potrebujejo, pa večkrat spregledamo; te osebe so neposredne, odprte, naivno poštene in s tem čustveno zelo ranljive, zato negujemo njihova čustva, ki so najlepši del njih in z njimi tudi nadomestijo primanjkljaj na intelektualnem področju. Za takšen način bomo nagrajeni z njihovo brezpogojno ljubezen, to pa menda kar veliko šteje. Praviloma resnično brezpogojno ljubijo, in to jim brezpogojno vračajmo;

● **formalnih napotkov za svoje delo in vedenje.** Če jim res želimo pomagati, če jih imamo iskreno radi, nam nikoli ne more biti škoda našega časa, ki si ga vzamemo zanje, da jim svetujemo, da jim pomagamo. To pa v današnjem zapletenem svetu nujno potrebujejo. Marsikdaj nam je nekaj zelo preprosto, samo po sebi razumljivo in kar malo pozabimo, da njim ni. Bodimo razumevajoči, strpni in zelo intuitivni; s tem bomo ustvarili neko novo kakovost odnosov, ki ne bo plemenitila samo njih, temveč tudi nas;

● **občutenja in izražanja bolečine.** Ko jo izrazijo, že čutijo, zakaj so jo, zato naš odgovor ne more in ne sme nikoli biti samo: o, saj bo že bolje. Treba je prisluhniti, razumeti in pomagati. Bolečina je lahko telesna, to najlažje zaznamo; lahko je duševna, to že teže zaznamo; lahko pa je le nujen klic na pomoč iz zunajzavestne bolečine oziroma težave, kar pa še najteže dojamemo, a je ta klic mogoče bolj nujen kot druge bolečine. To pa od nas zahteva zvrhano mero intuitivnosti in tudi poznavanja osebe, zato je prepoznavanje njihove osebnosti nikoli končana zgodba;

● **ignoriranja nasvetov in ukazov drugih.** Zanesljivo se je že vsakomur zgodilo, da je imel čez glavo dovolj nasvetov ali ukazov drugih, pa jih je preprosto zavrnil, če je imel za to možnost ali si je upal. Osebe z motnjami v duševnem razvoju jih morajo vsak dan čezmerno sprejemati in so upravičene, da jih kdaj tudi zavrnejo, zato jih ne presoajmo preveč kritično, če to storijo, saj so s tem mogoče le sprostile ventil pritiska nase in se bosta njihovo počutje in vedenje po takem odzivu uravnotežila;

● **odklonitve (reči ne).** Pomislite, kolikokrat vas je imelo, da bi komu rekli ne in ne, pika, pa bi se kar bolje počutili. S tem bi potrdili svojo voljo, si zvečali svojo samozavest in

svojo osebno moč, to pa potrebujemo za dobro počutje. Zakaj pa one ne bi smele reči ne, če čutijo potrebo po tem. Tudi njim moramo dajati možnosti, da razvijejo močno osebnostno strukturo in če bo tako, bo kar naenkrat izginilo veliko težav, ki se jim bodo še malo prej zdele nerešljive. Njihov ne moramo torej večkrat razumeti tudi kot nekaj pozitivnega zanje, posledično pa tudi za nas;

● **biti sam, ko želiš biti sam.** To prvinsko potrebo jim je treba omogočiti, jih kdaj pustiti povsem pri miru, če si tega želijo, in jim ne nenehno stati za hrbtom. To je resnična potreba: ne pozabimo, kako se kdaj zapremo v sobo, gremo sami na sprehod, se pogovarjamo z lastnimi mislimi, kar koli počnemo v miru in sami. Naj torej bodo kdaj same tudi one, v miru, če to želijo;

● **biti vesel, nasmejan.** Vemo, vsak dan, ko se nismo nasmejali, je izgubljen, zato jim dajmo čim več možnosti vedrega življenja. Omogočimo jim položaje, polne optimizma in veselja; življenje samo po sebi res ni samo mavričnih barv, temveč vsak dan pri naša tudi težave. Zato se vedno trudimo, da tem ubežimo in si ustvarimo boljše razmere bivanja. Osebe z motnjami v duševnem razvoju to teže storijo, teže si same ustvarijo prijetno bivanje ali pa si ga sploh ne morejo, zato potrebujejo našo pomoč za ustvarjanje optimističnega dne z nasmehom;

● **ne sodelovanju.** Zato da se bomo mi dobro počutili, jim res ni treba vedno in povsod sodelovati, ko si to nekdo izmisli zanje. Ali smo mi vsi pri tem kaj drugačni, ali nimamo potrebe, da se kdaj preprosto odklopimo? Zakaj se ne bi smele one, in ko bodo doživele, da jim to občasno omogočamo, nam bodo nadvse hvaležne.

Verjamem, da je naštetih kar nekaj pravic, ki nekaterim zelo doslednim staršem ali zelo



pravovernim pedagogom in andragogom ne bodo preveč všeč, ker se na videz razlikujejo od načel vzgoje, ustvarjanja doslednosti, oblikovanja osebnosti, ustvarjanja vedenjske in delovne discipline itn. Toda življenje je nekaj več. Zanesljivo so vse prej navedene pravice skomine, ki smo si jih vsi kdaj pa kdaj zaželeli in tudi vzeli, ali pa si jih kar redno jemljemo in se nato bolje počutimo. In zakaj tega ne bi privoščiti tudi osebam z motnjami v duševnem razvoju, če prisegamo, da jih imamo radi in jim v življenju želimo čim več lepega?

Občutek biti izpolnjen in zadovoljen je seveda popolnoma individualna zadeva, odvisna od posameznika do posameznika

in pri vsakomer drugačna, zato tudi ni vsestranskega recepta, kako to storiti. Vemo pa, kaj moramo storiti, da bi posameznik, vsaka oseba z motnjo v duševnem razvoju to lahko dosegla: ustvariti jim moramo razmere in možnosti, da v skladu s svojimi potrebami, osebnostnimi lastnostmi, nagnjenji, željami in predvsem sposobnostmi, izhajajoč iz danih (ponujenih, ne kratenih) pravic, osmišljajo svoje življenje.

Marijan Lačen

PRAVICA DO ZGODNJE OBRAVNAVE



Pogovarjali smo se z Marijo Bačič, upokojeno specialno pedagoginjo in poslanko Državnega zbora. Sodelovala je pri pripravi Zakona o celostni zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami. Predstavljamo njeno prizadevanje za pravice oseb s telesnimi in duševnimi motnjami v razvoju.

Kaj ste počeli, preden ste sedli v poslansko klop?

V politiko in na poslansko pot sem vstopila leta 2014, kot poslanka stranke socialnih demokratov. Moja poklicna pot pa je bila povezana z osebami z motnjami v duševnem razvoju. Začela sem kot specialna pedagoginja v Vzgojnem zavodu za otroke in mladostnike z motnjami vedenja in osebnosti Veržej, nato pa sem se zaposlila na osnovni šoli s prilagojenim programom, na Osnovni šole IV v Murski Soboti. Začela sem v podaljšanem bivanju, bila razredna učiteljica, nadaljevala kot pomočnica ravnateljice, štiri leta pred upokojitvijo pa prevzela ravnateljevanje.

Kateri programi potekajo na šoli?

Trenutno se na Osnovni šoli IV izvajajo trije programi: program z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja ter mobilna služba.

Kje so še posebne šole v vzhodni regiji?

V Pomurju delujejo še osnovne šole s prilagojenim program v Lendavi, na podružnični osnovni šoli v Ljutomeru in Gornji Radgoni.

Ste tudi predsednica Društva Sožitje Murska Sobota. Že dolgo?

Članica Društva Sožitje Murska Sobota sem že več kot trideset let, predsednica društva pa dvajset. Vodenje društva mi je bil velik izziv, ker sem v nekem trenutku začutila, da bom na tem področju lahko še

veliko naredila. In res je bilo tako. Društvo je zaživel in uspehi so se hitro pokazali.

Vas delo v skupščini kaj ovira pri vodenju društva?

Moje delo v parlamentu me je pri vodenju društva oviralo le tako, da nisem mogla biti navzoča na vseh delavnicah, izletih, pohodih in drugih dogodkih. Vendar so člani izvršnega odbora in naše prostovoljne delavke skrbale za izpeljavo programov in me dobro zastopale. Pomembne dogodke in srečanja pa smo organizirali ob sobotah ali v mojem prostem času.

Kdaj se je začel pripravljati Zakon o celostni zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami in na čigavo pobudo?

Zakon se je v parlamentu začel pripravljati leta 2016 na pobudo poslanke Jasne Murgel in nevladnih organizacij Sonček in

Sožitje. Sodelovale smo vse poslanske skupine koalicijskih strank. V parlamentu sva bili dve specialni pedagoginji in nekaj staršev otrok s posebnimi potrebami, ki smo poznali problematiko in pomen sistemsko urejene celostne zgodnje obravnave otrok in njihovih družin. S svojim strokovnim znanjem smo kolegom v poslanskih skupinah predstavili pomembnost zakona za otrokov celostni razvoj in tako dosegli podporo zakonu.

Ste pri pripravi zakona sodelovali tudi s civilnimi organizacijami, z društvi?

Pri pripravi zakona smo sodelovali z nevladnimi organizacijami in društvi, kot so Sonček, Sožitje, Društvo Downov sindrom in Vesele nogice. V poprejšnjem postopku je na terenu potekala širša razprava s civilnimi organizacijami, šolami, zdravstvenimi ustanovami in s starši. Veliko je bilo pripomb



nevladnih organizacij in staršev, ki smo jih v veliki večini tudi upoštevali. Marsikaj smo proučili, ugotovili smo, da so naše razvojne ambulante kadrovske podhranjene in ne izpolnjujejo vseh potreb za kakovostni in celostni razvoj otrok s posebnimi potrebami. Ambulante niso delovale enotno, ene bolje, druge pomanjkljivo, odvisno od strokovnega osebja in odnosa.

Ali ste pri pripravi upoštevali tudi možnosti za uveljavitev v praksi?

Predvideli smo tudi uveljavitev v praksi, zato potekajo pilotni projekti v treh centrih, in sicer v Mariboru, Celju in Kranju.

Koliko časa ste pripravljali zakon?

Zakon se je pripravljajal eno leto po rednem zakonodajnem postopku in je bil v Državnem zboru sprejet 14. julija 2017, veljati pa je začel 1. januarja 2019. Zakon je dobro pripravljen, saj predpisuje večdisciplinarni tim usposobljenih strokovnjakov s področja zdravstva, šolstva in socialnega varstva, ki bodo obravnavali otroka in njegovo družino v predšolskem obdobju. Podpore in krepitev bodo deležni tudi starši in člani celotne družine. Novost je, da se v obravnavo pritegne tudi predstavnik staršev iz nevladne organizacije, ki bo s svojimi izkušnjami dajal podporo celotni družini, ki se znajde v težavah. Starši bodo deležni tudi psihološke podpore. Starše je namreč treba okrepiti in opolnomočiti, da bodo lažje sprejeli svojega otroka, ki mu morajo biti predvsem starši, ne terapevti.

Kako poteka zgodnja obravnavo v Murski Soboti?

V Murski Soboti, v Splošni bolnici, deluje razvojna ambulanta že deset let, vendar je večinoma delovala z nepopolno strokovno

skupino. Šele lani smo jo začeli sestavljati in uspelo nam je, da je že skoraj v celoti sestavljena. Razpis je še za kliničnega psihologa. Zdravnica pediaterka bo v juniju opravila specialistični izpit in takrat se lahko začne obravnavo izvajati tako, kot predpisuje zakon.

Kakšne pogoje mora izpolnjevati ustanova, ambulanta, kjer naj bi potekala zgodnja obravnavo?

Center za zgodnjo obravnavo deluje v sklopu javne mreže, ki jo določi minister za zdravje ob soglasju ministrov za izobraževanje in socialno varstvo. Javna mreža mora zagotavljati regijsko pokritost in dostopnost storitev glede na populacijo. Center mora zagotavljati ustrezne, dostopne prostore za terapije in zdravstvene storitve. Večdisciplinarni tim sestavljajo: zdravnik specialist pediater, diplomirana medicinska sestra, srednja medicinska sestra, nefrofizioterapevt, delovni terapevt, logoped, klinični psiholog, socialni delavec, rehabilitacijski pedagog in po potrebi drugi strokovnjaki, ki morajo izpolnjevati kadrovske pogoje v skladu s predpisi.

Ali sodelujete pri načrtovanju delovanja centra v Murski Soboti?

Pomagala sem po svojih močeh, pri iskanju strokovnega osebja, predvsem logopedov, rehabilitacijskih pedagogov. Opravili smo veliko srečanj, načrtovanj, pogovorov, usmeritev in spodbud s strokovnimi sodelavci in nevladnimi organizacijami za čim hitrejšo in strokovno izpeljavo zakona. Pomagam tudi pri pripravi podzakonskega akta, saj sem na Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve imenovana v delovno skupino za pripravo podzakonskega akta za



predstavnico družine in nevladne organizacije. Ministrstva, ki so odgovorna za izvajanje zakona, namreč zamujajo s pripravo podzakonskih aktov. Niso imenovani še vsi centri, kjer bo potekala celostna zgodnja obravnava. Zdaj prelagajo naloge na župane in nevladne organizacije. S tem se ne morem strinjati, ker menim, da mora o centru odločati stroka. Proučiti morajo strokovno skupino, ustreznost prostorov in najti najugodnejšo lokacijo za tiste, ki jim bo obravnava namenjena. Tudi tukaj sem zelo dejavna, saj želim, da bi se čim prej začel izvajati zakon, ker ga otroci hitro in nujno potrebujejo.

Kaj vas je spodbudilo h kandidaturi za poslanko?

Da bom kandidirala za poslanko leta 2014, sem se odločila prav zato, da bi lahko več dosegla na področju zakonov, ki zadevajo osebe s posebnimi potrebami. Dolga leta sem si v mestni občini Murska Sobota prizadevala za ustanovitev svetovalnega centra, a mi žal tudi kot poslanki ni uspelo. Razloga sta bila premalo posluha in po-

manjkanje denarja. Ponosna in vesela pa sem, da mi je uspelo pri sprejetju Zakona o osebni asistenci, Zakona o socialnem vključevanju invalidov in Zakona o celostni zgodnji obravnavo otrok s posebnimi potrebami. Ti zakoni so bili dolgo v predalih, a nam je zadnji čas uspelo sprejeti nekaj dobrega za naše uporabnike. Na volitvah v letu 2019 ne kandidiram več, delo prepuščam mlajšim. Zdaj sem upokojena, a še vedno zelo dejavna. Sem predsednica Društva Sožitje Murska Sobota in članica sveta za invalide v mestni občini Murska Sobota.

Sem tudi izvedenka v komisiji za osebno asistenco. Zadovoljna sem, da sem še zmeraj dejavna in da lahko s svojim znanjem in z izkušnjami pomagam tistim, ki to pomoč potrebujejo.

Gospa Marija Bačič, hvala za pogovor in še veliko uspehov pri vaših dejavnostih.

Tereza Žerdin

INKLUZIJA NI ILUZIJA

Moje prepričanje, da so nekateri posamezniki z Downovim sindromom lahko uspešni v inkluzivni šoli, so potrdili tudi izsledki raziskave. V raziskavo sta bili zajeti dve mlajši odrasli osebi z Downovim sindromom, pri katerih je svetovalka v Svetovalnem središču CDI Univerzum v Ljubljani ocenjevala deset kompetenc vsakdanjega življenja z Vprašalnikom o vsakdanjih aktivnostih INFORM (2008), (<http://vpnz.acs.si/vprasalnik/index.php/848416/lang-sl>). Vprašalnik zahteva branje 128 vprašanj z razumevanjem, izbiro odgovorov na sedemstopenjski lestvici, daljšo pozornost, dalj časa trajajoče in intenzivno izvedbo, računalniški vpis odgovorov idr. Obe dekleti sta nastopali samozavestno, saj imata številne spretnosti za rabo računalniške podporne tehnologije, obvladata desetprstno slepo tipkanje, bereta z razumevanjem, sta zbrani in imata razvite potrebne socialne spretnosti. Iz odgovorov vprašalnika je razvidno, da imata razvito dobro polovico kompetenc vsakdanjega življenja, ki se izražajo v ključnih kompetencah, kot so: socialne kompetence, digitalna pismenost, izražanje, sporazumevanje v maternem jeziku, učenje učenja in samoiniciativnost.

Ocenjevale kompetence sta razvijali z intenzivnim učenjem in urjenjem v spodbudnem domačem okolju ter izobraževanjem v osnovni in dveletni poklicni šoli. Brez sposobnosti in spretnosti ter skritih osebnih kompetenc, kot so pripravljenost za delo, trud, vztrajnost, ne bi bili tako uspešni. Za njune dosežke v odraslosti je poleg družine zaslužna tudi inkluzivna vzgoja in izobraževanje. Pozitivna stališča šolskih strokovnih

delavcev do njune vključitve, njihova usmerjenost v pozitivne izide in prepričanje, da imata potenciala za učenje, so omogočili njuno uspešnost, participacijo in vključenost med vrstnike. V nadaljevanju bodo predstavljeni nekateri dejavniki, ki so omogočili njuno inkluzivno šolanje.

Obe sta obiskovali redni predšolski ustanovi. Strokovna tima zunajšolskih ustanov, v katerih sta bili obravnavani v predšolskem obdobju, sta ocenila, da imata visoko funkcionalen Downov sindrom, zato so podprli željo staršev, da bi obiskovali redno osnovno šolo. Komisija za usmerjanje prve stopnje ju je usmerila v izobraževalni program Prilagojeno izvajanje z dodatno strokovno pomočjo. To odločitev je podprla tudi drugostopenjska komisija. Starši so ju vpisali v redno osnovno šolo s podporo ravnateljice in šolske svetovalne službe.

Všolanje deklic z Downovim sindromom je bilo sočasno z odobritvijo ciljno-raziskovalnega projekta (2003–2005) z naslovom Uresničevanje sistemskega pristopa inkluzivne šole v praksi. Projektna skupina strokovnih delavk z Oddelka za specialno in rehabilitacijsko pedagogiko Pedagoške fakultete Univerze v Ljubljani je oblikovala model sistemskega pristopa inkluzivnega šolanja obeh deklic z Downovim sindromom. Projektna skupina je izvajala svetovalne storitve, podporo in evalvacijo učinkovitosti modela. Sistemski model je vseboval štiri elemente: širše okolje, šolo, razreda in potenciala obeh deklic z Downovim sindromom, ki so se medsebojno dopolnjevali.

Šolanje deklic je bilo skrbno načrtovano in je potekalo sistematično, da so se lahko



sproti odstranjevale ovire učinkovite izvedbe inkluzije. Pri razvoju in uresničevanju modela je sodelovala tudi dr. Clement Morrison iz Združenih držav Amerike z bogatimi izkušnjami inkluzivnega šolanja otrok s posebnimi potrebami.

Že pred začetkom prvega razreda se je svetovalna služba srečala z deklicama na domu, deklici pa sta si ogledali šolo, mami sta pripravili seznam njunih vzgojno-izobraževalnih potreb ter seznanili starše prihodnjih vrstnikov z najpomembnejšimi značilnostmi in potrebami deklic. Pred začetkom šolskega leta so vsi učitelji šole dobili temeljne informacije o delovanju učencev z Downovim sindromom, zato so

lahko kompetentno seznanili vse učence šole s posebnimi potrebami deklic. Ravnateljica šole je izbrala učiteljici, ki sta bili strokovno kompetentni in sta imeli pozitivna stališča do dela z otroki s posebnimi potrebami. Učiteljici deklic sta imeli podporo in pomoč šolskega tima, o dilemah sta se pogovarjali z zunanjimi sodelavkami in dobili gradivo, v katerem so bile predstavljene značilnosti, potrebe in učinkovite strategije za delo z deklicama. Mestna občina Ljubljana je odobrila v obeh razredih vzgojitelja za celoten šolski dan. Učiteljici z vzgojiteljema sta v poučevanju deklicama dajali podporo in pomoč ter izvajali številne prilagoditve učenja, organizacije dela, razvijali socialne spretnosti za boljše sodelovanje z vrstniki idr. Vsakodnevno so se pogovarjali s starši, vedno so imeli podporo in pomoč ravnateljice in

specialne obravnave svetovalnih delavk. Na mesečnih sestankih celotnega šolskega tima s članicami projektne skupine, pogosto tudi s starši, sta potekala evalvacija preteklega dela in iskanje rešitev za nove izzive. Strokovni delavci so namenili precej pozornosti tudi ozaveščanju vrstnikov, da so razumeli in sprejeli različne prijeme, ki jih je zahtevala obravnava deklic. Vrstniki so sodelovali z njima, ju podpirali in se veselili njunih uspehov. Člani šolskega tima so trdo delali, a je bilo delo z deklicama zanje strokovni izziv. Usmerjeni so bili v njuna močna področja, organizirali so dejavnosti, ki so omogočale njun napredek, ker so poiskali inovativne rešitve za vsakodnevne

izzive. Deklici sta dosegli standarde znanja prvega razreda. Strokovni delavci so poudarili, da so z obravnavo deklic razvili kompetence poučevanja, ki jim omogočajo boljše poučevanje vseh učencev.

Od drugega razreda sta imeli deklici le še dodatno strokovno pomoč svetovalnih delavk in absolventk specialno-rehabilitacijske pedagogike. Vsi so se trudili s prilagajanjem in izvajanjem različnih strategij pomoči in podpore za napredek pri učenju vsakodnevnih dejavnosti, izobraževalnih vsebin in socialnih spretnosti. Največ prilagoditev sta potrebovali pri matematiki. Šolski tim je bil deležen mesečne supervizije, nekaj izobraževanja ter podpore in svetovanja dr. Clement Morris in projektne tima. V petem razredu pa sta bili vpisani v isti razred, saj sta tako dobili več ur dodatne strokovne pomoči. Absolventka specialno-rehabilitacijske pedagogike je izvajala dodatno strokovno pomoč, skupaj s člani šolskega tima so opravljali svetovalne storitve za učitelje, soustvarjali rešitve, vezane na prilagajanje učnega okolja, organizacije dejavnosti in številne druge izzive. Poudarek je bil vedno na usvajanju ključnega in življenjsko pomembnega znanja. Od petega razreda je šolski tim deloval vedno bolj samostojno. Dekleti sta od petega do devetega razreda pri predmetih, pri katerih je bila vsebina kompleksna in abstraktna, imeli del ur v razredu in del izraziteje prilagojenih ur s specialno-rehabilitacijsko pedagoginjo zunaj njega. Pri predmetih, kjer sta imeli več težav, bi bila izvedba olajšana, če bi imeli znižani standard, a te možnosti ni bilo, zato je bilo potrebno veliko truda in inovativnosti učiteljev, svetovalnih delavcev in specialno-rehabilitacijske pedagoginje, da sta učenki pridobili temeljno minimalno znanje in

končali osem let osnovnošolskega programa devetletne osnovne šole, to pa je bil temelj za uspešno šolanje v dveletni poklicni šoli.

Z vključevanjem v redno osnovno šolo sta dosegli edinstven napredek, saj sta pridobili toliko znanja in socialnih spretnosti, da bi bili zagotovo uspešni v eni od oblik podporne zaposlitve v rednem delavnem okolju, a na žalost te priložnosti nimata. Veliko so pridobili tudi vrstniki, ki so se naučili spoštovati različnost. Učitelji ob delu z njima niso razvili le strategij dobre poučevalne prakse za vse učence, temveč so doživljali tudi občutek lastne uspešnosti in zadovoljstva. Eden od učiteljev je izjavil, da bi vsak učitelj moral kdaj videti toliko zadovoljstva v učenčevih očeh, kot so ga videli pri njiju njuni učitelji po dobro opravljeni nalogi. Njuno zadovoljstvo je poplačalo dodatno delo, ki so ga imeli s prilagajanjem dela zanju.

Inkluzivno šolanje nekaterih otrok z motnjami v duševnem razvoju bi moralo tudi pri nas postati stalna praksa. Marsikdo bo odmahnil z roko zaradi prepričanja, da je bilo to mogoče izpeljati le v projektu. S projektom smo dokazali, da sistemski model omogoča inkluzivno šolanje učencev z Downovim sindromom. Navsezadnje to dokazuje tudi praksa v drugih državah. V bližnji prihodnosti bodo pri nas za učence z motnjami v duševnem razvoju sistemski model v praksi lahko uresničevali strokovni delavci šestih strokovnih centrov, ki že dve leti v sklopu štiriletnega projekta pripravljajo izvedbene modele inkluzivnega šolanja otrok s posebnimi potrebami, tudi učencev z motnjami v duševnem razvoju.

*Dr. Marija Kavkler, redna prof.,
Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani*



STARŠEV POGLED NA POSTOPEK VKLJUČITVE OTROKA V REDNO ŠOLO

Poskuse integracije učenk in učencev s posebnimi potrebami navadno v javnosti predstavljajo strokovnjaki, ki se s tovrstnimi otroki ukvarjajo poklicno, manj pogosto pa starši otrok. Kot mama dekleta z Downovim sindromom ali pravilneje trisomijo 21 bom v tem prispevku orisala pot všolanja v redno osnovno šolo.

Kot navadno je za doseganje cilja, ki še ni bil dosežen (uspešna integracija otroka), potrebna kombinacija poguma, sreče, naklonjenih strokovnjakov in okolice nasploh. Po naključju smo v predšolskem obdobju moje hčerke živeli v bližini vrtca, v katerem je že bil integriran deček z Downovim sin-

dromom. Tako ni bilo težko potrkati na njihova vrata. Urša je bila v vrtcu dobro sprejeta in je lepo napredovala. V pred-šolskem obdobju smo obiskovali Svetovalni center za otroke in mladostnike v Ljubljani, kjer so nas leto pred všolanjem Urše vprašali, ali bi bili pripravljeni sodelovati v tako imenovanem pedagoškem poskusu – inkluziji Urše v redno šolo. Na podlagi dobre vrtčevske izkušnje sva se z možem odločila za tovrstno pot. Seveda pa je bilo treba pred tem navezati stik z vodstvom šole v našem okolišu, kamor je že hodila najstarejša hči. Poznavanje šole je bil seveda tudi dodaten »plus«. Šola je bila pripravljena, da poskusi

z integracijo, ter je navezala stik s Svetovalnim centrom (mislim, da brez tega vključevanje ne bi bilo mogoče) že leto pred načrtovanim vstopom Urše v prvi razred. Vodstvo šole je tudi primerno in pravočasno obvestilo starše prihodnjih sošolcev, ki so novico dobro sprejeli.

Hčerka se je v razredu dobro počutila in navezala stike s sošolci, zlasti z deklico, ki se je preselila v Ljubljano tik pred začetkom šole in je bila zato malce negotova v novem okolju. To je bilo v korist obeh!

Danes je Urša mlada dama, ki obiskuje Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Cirijs Kamnik. V programu Pomozni administrator se je naučila slepega tipkanja in osnov pisarniškega poslovanja. Zelo jo zanima politika, zvečer le redko izpusti ogled dnevnika. Rada sprehaja našo psičko Zaro, ob koncu tedna pa skupaj osvojimo enega od bližnjih hribov.

Jana Šelih, Uršina mama

PRAVICA DO NEODVISNEGA ŽIVLJENJA V SKUPNOSTI

Konvencijo o pravicah invalidov (Convention on the Rights of Persons with Disabilities), ki jo nekateri raje prevajamo kot konvencijo pravic ljudi z ovirami, je Generalna skupščina OZN sprejela leta 2006, Slovenija pa ratificirala leta 2008. Zgodovinsko gledano v njej odsevajo dolgoletne zahteve civilnodružbenih gibanj ljudi z ovirami po enakopravnem državljanstvu in popolni udeležbi na vseh področjih življenja, ki so s konvencijo dobile priznanje na najvišji politični ravni. Njihov slogan »Nič o nas brez nas!«, ki močno odmeva tudi v duhu in črki konvencije, se morda najbolj sramežljivo uveljavlja prav na področju ljudi z intelektualnimi ovirami, saj je njihov prispevek pogosto omejen, posreden, navidezen ali se ga sploh ne spodbuja, njihove interese pa še zmeraj večinoma zastopajo drugi. Raziskave kažejo, da imajo zelo šibek vpliv pri sprejemanju odločitev o svojem življenju in toliko bolj pri oblikovanju politik in služb,

načini predvidene participacije pa pogosto niso ustrezni in prilagojeni. Vse to govori o tem, da je treba prispevek ljudi z intelektualnimi ovirami znova premisliti in se spopasti z izzivi, ki jih njihova resnična participacija prinaša.

Devetnajsti člen konvencije opredeljuje pravico do neodvisnega življenja v skupnosti. Govori o tem, da države pogodbenice priznavajo pravico vsem ljudem z ovirami, da živijo v skupnosti, so vanjo polno udeleženi in v njej sodelujejo. Konkretnije, ljudje z ovirami morajo imeti enako kot drugi možnost izbirati stalno prebivališče, se odločati, kje in s kom bodo živeli, in niso dolžni živeti v posebnem, segregiranem okolju. Države pogodbenice morajo zato z vsemi potrebnimi ukrepi preprečiti, da bi bili ljudje z ovirami izločeni iz skupnosti. Ti ukrepi vsebujejo dostop do prebivališča pa tudi podporne storitve v skupnosti, kot so na primer osebna asistenca ali pomoč na do-



mu, in vseh prilagoditve, ki jih nekdo potrebuje za neodvisno življenje. Težava velike večine držav pogodbenic še po desetletju od ratifikacije je sprejetje področnih zakonov in ukrepov za vpeljavo konvencije v prakso. Prizadevanja za deinstitutionalizacijo, na katero se neposredno nanaša 19. člen konvencije, seveda niso nova, saj so od konvencije starejša vsaj nekaj desetletij, a so z njo dobila nov zagon in možnost pritiska na politične institucije. Temeljna zamisel deinstitutionalizacije je, da telesne, senzorne in intelektualne ovire pa tudi duševne stiske ne smejo biti več razlog za kakršno koli izključevanje ljudi, med katero sodi tudi prostorska segregacija. Taka praksa ne le da ni etična, je tudi strokovno napačna in škod-

ljiva za ljudi. Bivanje v zaprtih ustanovah utrjuje ljudi v necenjenih družbenih vlogah, krepi občutek pasivnosti, socialne osamitve, apatičnosti, brezizhodnosti, pogosteje so tudi žrtve nasilja. Zaradi vsega naštetega pa tudi zaradi že sprejetih mehanizmov (Konvencije ZN o pravicah invalidov, Konvencije ZN o otrokovih pravicah, Evropske konvencije o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin) se je v preteklih desetletjih čedalje bolj poglobljalo spoznanje, da obstoj velikih ustanov zaprtega tipa za oskrbo ljudi kaže na slabo politiko na področju socialne in zdravstvene oskrbe in na kršitev človekovih pravic. Pri načrtovanju deinstitutionalizacije in dolgotrajne oskrbe je pomembno, da deinstitutionalizacijo razu-

memo širše, ne le kot zapiranje ustanov, temveč tudi kot spremembo odnosov med strokovnjaki in uporabniki, prevzemanje novih družbenih vlog in vključevanje uporabnikov, premik moči od strokovnjakov in institucij k uporabniku pa tudi spremembo razumevanja oviranosti.

V Sloveniji so potekali trije valovi deinstitutionalizacije – prvi v osemdesetih letih prejšnjega stoletja v vzgojnih zavodih za mladostnike, drugi v devetdesetih z množanjem skupnostnih oblik oskrbe na vseh področjih, zlasti na pobudo gibanj in civilnih iniciativ, izvedle pa so ga nevladne organizacije; in tretji, ki je v prejšnjem desetletju potekal v socialnih zavodih, s preselitvijo določenega deleža stanovalcev v bivalne enote. Po letu 2000 so postali ključni akterji prav posebni socialnovarstveni zavodi. Pokazali so, da je možno preoblikovati institucije, spremeniti način dela in preseliti tudi ljudi z najbolj intenzivnimi potrebami. Vendar se je proces na pol poti ustavil. Skupnostnim inovacijam večinoma niso sledile sistemske in zakonske spremembe in jedro institucij je večinoma ostalo nedotaknjeno (število ljudi, zaprt, od okolja ločen sistem, institucionalna skrbniška kultura), alternative institucijam pa so ob odsotnosti sprememb celotnega sistema postale zgolj njihovo dopolnilo. Tako še vedno ohranjamo dvotirni sistem zagotavljanja oskrbe.

V novejšem času govorimo o novem, »četrtm valu« prehoda na skupnostne oblike, ki prihaja kot usmeritev in zahteva Evropske unije. Med pozitivnimi premiki v tem obdobju je treba omeniti sprejetje Zakona o osebni asistenci in Zakona o socialnem vključevanju invalidov, saj oba dajeta podlago za okrepitev bivanja in oskrbe odraslih ljudi z ovirami v skupnosti. Omeniti je treba tudi nacionalni program socialnega

varstva, ki napoveduje bistveno zmanjšanje institucionalnih zmogljivosti (od 50 do 80 odstotkov za posamezne kategorije stanovalcev) v obdobju od 2013 do 2020 in veliko povečanje služb v skupnosti. Uresničitev zastavljenega cilja je sicer zelo odvisna od sprejetja nekaterih novih zakonov in sistemske ureditve nekaterih področjih (npr. dolgotrajne oskrbe, deinstitutionalizacije, organizacije izvajalskih mrež itn.), obenem pa je povezana tudi s črpanjem evropskih sredstev.

Poleg pozitivnih premikov pa je treba omeniti tudi nekatera tveganja in protislovja. Eno izmed večjih tveganj v Sloveniji sta transinstitucionalizacija (preselitev iz ene institucije v drugo pod krinko deinstitutionalizacije, denimo iz posebnih zavodov in varstveno-delovnih centrov v domove za stare) in reinstitucionalizacija (selitev v novo zgrajene domove, pogosto v bližini starih zavodov, ki so namenjeni 50, 70 ali celo večjemu številu stanovalcev). Za zadnje je značilno, da ne le po številu ljudi, pač pa tudi sicer ohranjajo naravo totalne ustanove (institucionalna rutina, prisilni ukrepi, poudarek na varovanju in nadzoru). S podpisom Konvencije o pravicah invalidov se je Slovenija obvezala k moratoriju na gradnjo novih struktur (splošna opomba št. 5 k 19. členu konvencije). Gradnja ali prenavljanje ustanov za dolgotrajno oskrbo (ne glede na velikost) tako nista upravičena do podpore Evropskih strukturnih in investicijskih skladov (skladi ESI). Več je indiciev, da so institucije in država Slovenija z razpisi ta načela kršila. Tudi obstoječe namestitvene strukture v skupnosti presegajo število stanovalcev, ki bi jih po mednarodnih standardih še lahko uvrstili med sprejemljive in skupnostno usmerjene (bivalne enote varstveno-delovnih centrov imajo do 24 stanovalcev). Standard

za skupnostne oblike bivanja je največ od 6 do 8 stanovalcev. Vsekakor se je v deinstitucionalizaciji treba izogniti kopičenju stanovanjskih skupin na enem mestu, v isti stavbi ali naselju. Pazljivost pa velja nameniti tudi temu, da v manjših enotah in stanovanjskih skupinah, ki sicer ustrezajo standardu skupnostne službe po številu stanovalcev, ne ohranjamo institucionalne kulture, temveč sledimo načelom vsakdanjega življenja. Včasih je navezava na zavod vidna že v imenu, na primer »dislocirana enota zavoda«, ki je značilno vidno na tabli pri vhodu v hišo, kjer je stanovanjska skupina. Neredko se zaradi administrativnih predpisov v stanovanjsko skupino vozijo že pripravljeni obrok iz zavoda, namesto da bi ljudje šli vsak dan po nakupih in si kaj sami skuhati. Stanovalci morajo tudi imeti dovolj vpliva, da si lahko življenje organizirajo tako, kakor si želijo.

V preteklih dveh desetletjih je bil v Sloveniji v oskrbi za odrasle ljudi z intelektualnimi ovirami nedvomno narejen razvoj, denimo na področju zaposlitev, manjših stanovanjskih skupin, podpornih oblik samostojnega bivanja in drugega. V prihodnje kaže oblikovati še stanovanjske skupine za ljudi z različnimi potrebami glede intenzivnosti oskrbe, razvijati intenzivnejše oblike pomoči na domu, zagovorništvo, delovne zadrage in socialna podjetja. Kljub številnim protislovjem in izzivom v praksi pa ne smemo spregledati, da so izkušnje ljudi z ovirami, ki živijo v skupnosti, načeloma veliko boljše, kot so bile, pa tudi tam, kjer niso idealne, si nihče ne želi več nazaj v zavod.

Viri

- Česen, M. (2017). Priložnosti vključevanja odraslih oseb s posebnimi potrebami: prispevek na posvetu. SOUS in EASPD, »Od besed do življenja v skupnosti«, mednarodni posvet. Brdo pri Kranju, 15.–16. 5. 2017.
- European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012). The Toolkit on the Use of European Funds for the Transition from Institutional to Community-based Care. Brussels.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošljaj, A., Ramovš, J., Ratajc, S., Suhadolnik, I., Urek, M., Žitek, N. (2015). Priprava izhodišč deinstitucionalizacije v Republiki Sloveniji. Univerza v Ljubljani, FSD.
- Konvencija OZN o pravicah invalidov (2008), dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi_vzv/konvencija_o_pravicah_invalidov/.
- Rafaelič, A., Ficko, K., Flaker, V. (2017). Prehod k skupnostnim oblikam oskrbe v Sloveniji. Socialna pedagogika, 21 (3–4)/2017, str. 183–210.
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20), (Uradni list RS, št. 39/13).
- Zakon o osebni asistenci (Uradni list RS, št. 10/17 in 31/18).
- Zakon o socialnem vključevanju invalidov (Uradni list RS, št. 30/2018).
- Zaviršek, D., Krstulović, G., Leskošek, V., Videmšek, P., Bohinec, M., Pečarič, E., Jeseničnik, N., Poropat, K. (2015). Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji. Ljubljana: YHD.

*Dr. Mojca Urek, izr.prof.,
Fakulteta za socialno delo*

VLOGA NEVLADNIH ORGANIZACIJ PRI ZAGOTAVLJANJU KAKOVOSTNEGA ŽIVLJENJA LJUDI Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

Kakovost življenja ljudi z motnjami v duševnem razvoju

Kakovost življenja je dinamična kategorija. Izraža posameznikovo trenutno dožemanje stanja glede na kulturno okolje in sistem vrednot. Je rezultat interakcije med posameznikovimi cilji in pričakovanji ter kazalniki uspešnosti, ki so opredeljeni za socialno in kulturno okolje, iz katerega posameznik izhaja (Brecelj in Švajger, 2013). Meritve kakovosti življenja, ki temeljijo na skupnih izkušnjah vseh ljudi pa tudi na edinstvenih, individualnih življenjskih izkušnjah, dajejo pomembne informacije o vsebinah in oblikah podpor, ki bodo rabile za pridobivanje pomembnih in smiselnih življenjskih izkušenj in doseganja polnega in urejenega življenja.

Četina (2011) je v svoji raziskavi kakovosti življenja odraslih z zmernimi motnjami v duševnem razvoju primerjala kakovost življenja živečih

doma in živečih v ustanovi, kot jo vidijo sami in kot jo vidijo starši ter strokovni delavci. Ugotovila je, da so slovenski odrasli z zmernimi motnjami v duševnem razvoju, tako tisti, ki bivajo doma, kot tisti, ki bivajo v instituciji, na prvo mesto med potrebami/željami postavili samoodločanje. Starši in strokovni delavci pa so za razliko od njih na prvo mesto postavljali gmotno preskrbljenost, nato čustvene potrebe, osebni razvoj pa so postavili na zadnje mesto (Četina, 2011: 52).

Preglednica 2: Samoocena potreb in želja odraslih z motnjami v duševnem razvoju po načinu bivanja (Četina, 2011: 51)

Rang	Bivajo doma	Bivajo v instituciji
1	samoodločanje	samoodločanje
2	medosebni odnosi	čustvene potrebe
3	pravice	gmotna preskrbljenost
4	gmotna preskrbljenost	fizične potrebe
5	čustvene potrebe	pravice
6	osebni razvoj	osebni razvoj
7	fizične potrebe	medosebni odnosi
8	socialna vključenost	socialna vključenost



Vprašanje samoodločanja je za kakovost življenja ljudi z motnjami v duševnem razvoju izjemno pomembno, kar zadeva podporne storitve, pa izjemno zahtevno. Raziskava Morriseja in sodelavcev (Morisse in sod., 2013) je pokazala, da so strokovni delavci med področji kakovosti življenja, pomembnimi za ljudi z motnjami v duševnem razvoju, najpogosteje navajali čustveno blaginjo, medosebne odnose in samoodločbo, družinski člani pa so najpogosteje navajali čustveno blaginjo, socialno vključevanje in medosebne odnose. Pomen, ki ga »skrbniki« pripisujejo ravno čustveni blaginji, je po mnenju avtorjev mogoče pripisati temu, da so ljudje z motnjami v duševnem razvoju ranljivi zaradi razvojnih motenj na kognitivnem in čustvenem področju. Njihovo okolje pa se praviloma osredotoča na očitnejše primanjkljaje na kognitivnem področju, manj pa na teže zaznavne in veliko bolj prikriti primanjkljaje v čustvenem razvoju. Raziskava pa je raz-

krila, da tako družinski člani kot tudi strokovni delavci zagovarjajo »omejeno« samoodločbo teh ljudi. Pri tem pa se seveda postavlja vprašanje, kje na kontinuumu »popoln nadzor« – »laisser faire, laisser passer« je ta, tako imenovana »omejena« samoodločba.

V življenju ljudi z motnjami v duševnem razvoju se tako skoraj vedno pojavlja kdo, ki jim pomaga oblikovati življenje, ki pa zadeve vidi po svoje in jih po svoje tudi razlaga ter si jemlje pravico, da presoja, kaj je prav in dobro zanje. Zato velja prisluhniti pozivu »Zakaj brez mene? Ne brez mene, prosim!« (Lačen, 2016).

Nevladne organizacije, ki delujejo na področju motenj v duševnem razvoju

Število nevladnih organizacij, ki delujejo na področju motenj v duševnem razvoju in njim sorodnih motenj, v Sloveniji narašča. To so večinoma humanitarne organizacije, ki jih

ustanavljajo svojci, tudi na pobudo ali ob podpori strokovnjakov, ki v javnem zdravstvu in socialnem varstvu ne morejo priti do obravnav oziroma storitev, ki bi jih njihovi družinski člani potrebovali. V svojem delovanju so zavezane Zakonu o humanitarnih organizacijah (2003), Zakonu o društvih (2011) in Zakonu o nevladnih organizacijah (2018). Nove humanitarne iniciative na področju socialnega varstva in zdravstva vsekakor pomenijo popestritev razvojnih in inkluzivnih priložnosti. Tradicionalno pa v korist otrok in mladostnikov, pri katerih je tveganje za motnje v duševnem razvoju, in za odrasle, ki imajo zaradi teh motenj status invalida po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov (2018) oziroma Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1983), delujejo invalidske organizacije, katerih delovanje določa predvsem Zakon o invalidskih organizacijah (2002), zavezane pa so tudi Zakonu o društvih (2011) in Zakonu o nevladnih organizacijah (2018).

Zakon o invalidskih organizacijah je vpeljal tudi reprezentativne invalidske organizacije, katerih naloge so:

- predstavljanje in zastopanje invalidov in njihovih interesov v dialogu z organi na državni in mednarodni ravni;
- predlaganje, v skladu s predpisi, predstavnikov invalidov v delovna telesa pri državnih in drugih organih, ki obravnavajo vprašanja invalidov;
- predlaganje ali imenovanje predstavnikov invalidov v organe istovrstnih mednarodnih organizacij in združenj;
- povezovanje in usklajevanje interesov z drugimi invalidskimi organizacijami.

Na področju motenj v duševnem razvoju je status reprezentativne invalidske organi-

zacije pridobila Zveza Sožitje, saj deluje na celotnem območju države, ugotavlja in zagovarja interese invalidov, izvaja programe, ki dopolnjujejo javno službo na področju socialnega varstva, ter zajema več kot 33 odstotkov invalidov z motnjami v duševnem razvoju.





Zakon o invalidskih organizacijah sicer navaja možne vire sredstev za delovanje teh organizacij, do katerih pa ni lahko priti. Čeprav je eden od ciljev Akcijskega programa za invalide 2014–2021 (Ministrstvo ..., 2014) razvijanje vloge invalidskih organizacij s trajnim, stabilnim, zadostnim in neodvisnim financiranjem iz Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij – FIHO ter krepitev programskega financiranje, se invalidske organizacije še vedno soočajo z letnimi, torej kratkotrajnimi razpisi FIHO in države Slovenije, tudi Evropske unije. V takih ad hoc razmerah se seveda postavlja vprašanje, ali je na področju motenj v duševnem razvoju sploh mogoče dosegati cilje programov, kot jih zahteva zakonodaja in so namenjeni izboljševanju življenja teh ljudi.

Programi, ki so namenjeni ljudem z motnjami v duševnem razvoju, morajo ustrezati trem temeljnim merilom. Omogočati morajo njihovo čustveno zadovoljenost, zagotavljati konstruktivne dejavnosti in dosegati osebnostno potrjenost. Merila za dodelitev sredstev pa so praviloma usmerjena v zadovoljitev materialnih in telesnih potreb in pogoji za zadovoljitev čustvenih potreb so bolj ali manj spregledani. Zadovoljitev njihovih čustvenih potreb zahteva namreč veliko pristnega stika in dobrega poznavanja njihove osebnosti in odzivov. Za vse to pa je enota »leto« popolnoma neustrezna. Pri zagotavljanju konstruktivnih dejavnosti pa je še vedno prevladujoče mnenje večinske družbe, da ljudje z motnjami v duševnem razvoju lahko v neskončnost opravljajo enako, monotono in nekonstruktivno delo. Ker se ne znajo ali pa si ne upajo upreti se, postanejo »težavni«: ne želijo več prihajati na delo, postanejo nemirni, agresivni ali apatični, imajo glavobol ali pa »zbolijo« kako drugače. In tako se odpro vrata medikalizaciji. Namesto da bi »zdravili« ponudbo dejavnosti, se lotijo njihovega uporabnika. Tako postane tako rekoč nemogoče, da bi človek z motnjo v duševnem razvoju doživel občutek osebne potrjenosti. Poleg tega so dnevno izpostavljeni položaju, da se njihova osebna vrednost zaradi sicer res objektivne danosti zmanjšanih sposobnosti podcenjuje (seveda največkrat nenamerno), in to znižuje njihovo subjektivno pozitivno oceno samega sebe. Odgovor na to niso programi, ki naj bi večinski družbi dokazovali, »kaj vse zmoremo«, temveč programi, ki so v skladu s potrebami in željami teh ljudi (in ne njihovega okolja), (Lačen, 2016: 17–21). Tudi financirji so veliko bolj naklonjeni »učinkovitim« programom z enostavno merljivimi

učinki, ki jih je mogoče doseči v kratkem času. Posebno indikativen pa je problem zagotavljanja sredstev za predstavništvo, zagovorništvo in samozagovorništvo ljudi z motnjami v duševnem razvoju. Ta del delovanja invalidskih organizacij je v izrazito podrejenem položaju v primerjavi z izvajanjem storitev. Čeprav to ni samo slovenski problem (Divjak in Forbici, 2017), ni zato nič manj pereč. Pri tem velja povedati, da je nekaj več posluha za programe samozagovorništva, vendar bolj v vlogi usposabljanja kot pa aktivne udeležbe v demokratičnih procesih družbe, v katerih ljudje z motnjami v duševnem razvoju živijo. Posebno breme pomeni tudi kopičenje zakonodaje, ki ureja delovanje invalidskih organizacij. Normativno urejanje področja, ki naj bi zagotovilo učinkovitost in preglednost delovanja, ga z vedno novimi zahtevami v resnici hromi in siromaši bogato slovensko tradicijo društvenosti in prostovoljstva. Zato se postavlja vprašanje, ali ni močno poudarjena težnja po profesionalizaciji nevladnih organizacij (Strategija ..., 2018) eden od poskusov izboljšanja izidov politike »ustvarjanja delovnih mest« in aktivne politike zaposlovanja, ne pa tudi namenov in ciljev nevladnih iniciativ na področju kakovosti življenja uporabnikov.

Uporabljeni viri

Brecelj, V., Švajger, A. (2013). *Kakovost življenja uporabnikov storitev zaposlitvene rehabilitacije*. Naloga: Evalvacija zaposlitvene rehabilitacije na letni ravni. Datum izdaje poročila: 23. 12. 2013. MDDSZ – Direktorat za invalide, vojne veterane in žrtve vojnega nasilja. Ljubljana, URI SOČA – Razvojni center za zaposlitveno rehabilitacijo: 24 str. http://www.ir-rs.si/sl/Razvojni_center_za_zaposlitveno_rehabilitacijo/ (pridobljeno 11. 2. 2019)

Četina, A. (2011). *Kakovost življenja odraslih z zmernimi motnjami v duševnem razvoju*. Magistrsko delo. Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta: 103 str. http://pefprints.pef.unilj.si/40/1/andrejaCetina_MAG.pdf (pridobljeno 10. 2. 2019)

Lačen, M. (2016). *Zakaj brez mene? Ne brez mene, prosim! stališča do oseb z motnjo v duševnem razvoju (tudi druga posebnost in drugačnost se lahko ogleda v tem)*. Ljubljana, Zveza Sožitje – Zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije: 72 str.

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (2014). *Akcijski program za invalide 2014–2021*.

http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/invalidi_vzv/API_2014-2021.pdf (pridobljeno 12. 2. 2019)

Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., Vandeveld, S. (2013). *Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study*. The Scientific World Journal, Volume 2013, Article ID 491918, 8 str. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/491918> (pridobljeno 5. 2. 2019)

Strategija razvoja nevladnih organizacij in prostovoljstva do leta 2023: 23 str.

http://www.mju.gov.si/fileadmin/mju.gov.si/pageuploads/SNO/Strategija_razvoja_NVO/StratNVO_novo.pdf

Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83, Uradni list RS, št. 114/06 – ZUTPG, 122/07 – odl. US, 61/10 – ZSVarPre, 40/11 – ZSVarPre-A in 30/18 – ZSVI).

Zakon o invalidskih organizacijah (Uradni list RS, št. 108/02 in 61/06 – ZDru-1).

Zakonu o humanitarnih organizacijah (Uradni list RS, št. 98/03 in 61/06 – ZDru-1).

Zakon o društvih – uradno prečiščeno besedilo – ZDru-1-UPB2 (Uradni list RS, št. 64/11 z dne 12. 8. 2011).

Zakon o socialnem vključevanju invalidov (Uradni list RS, št. 30/18).

*Dr. Katja Vadnal, predsednica Izvršnega odbora
Zveze Sožitje*

ŠE VEDNO NE VEM, KAKO NAREDITI, DA BO PRAV

Ko smo bili sredi osemdesetih let z našo deklaro pred vprašanjem, kako se všolati, kam se všolati, smo bili vsi v družini, še posebno pa jaz, v veliki stiski. Naj vendarle poskusimo v rednem programu osnovnošolskega izobraževanja ali naj jo všolamo v šolo s prilagojenim programom, smo se spraševali. Po pogovorih na centru za socialno delo, na dispanzerju za psihohigieno otrok in mladine, kamor smo bili napoteni iz razvojne ambulante, po poprejšnjem obisku šole s prilagojenim programom in pogovoru z njihovim strokovnim timom smo se vseeno odločili, da se všola k njim. Še danes imam v spominu dobrohotne nasvete strokovnjakov: ne všolajte je v redno osnovno šolo, pretežno bo, ne bo zmogla, in ker ne bo uspešna, nikoli ne bo dobila potrditve, ne bo zadovoljna, in to se ji bo poznalo na samopodobi in osebnosti rasti.

Dolgo sem se spraševala, ali smo naredili prav, a sem si vseeno nekako pritrjevala, da je bila ta odločitev pravilna. Danes, ko prihajajo z novo zakonodajo spremembe, ko vidim, da družba in tudi stroka gledata na ta problem drugače, se v meni spet budi to vprašanje. Smo ravnali prav? Ali ne bi bilo boljše, če bi bila takrat vztrajna in bolj na njeni strani ... In če bi bila bolj na njeni strani potem, ko so bile tudi v prilagojenem programu težave – res so bile! – in so nam svetovali prekategoriizacijo in je bila usmerjena v oddelek vzgoje in izobraževanja. Ko sem letos marca pred dnevom Downovega sindroma gledala film tedna, se je v meni spet prebudilo to vprašanje.

Ali pa takrat, pred več kot tridesetimi leti, ni

šlo drugače ob ciljih in standardih takratnega šolskega sistema. Ni še bilo prilagoditev in nižjih standardov in je to pač bila pot, ki jo je ponujal sistem, in bo, hvala bogu, lažje za otroke s posebnimi potrebami in njihove starše danes. Da bo šola po njihovi meri v domačem kraju in jih ne bo treba vsak dan voziti v več kot dvajset kilometrov oddaljen kraj. V mesto. In to sedem, osem let starega otroka!

Naša odrasla in precej samostojna hči je tako že nekaj let vključena v varstveno-delovni center, kjer smo verjetno edini starši, ki nimamo podaljšanih roditeljskih pravic. Ob njeni polnoletnosti tega nismo urejali, ne vem zakaj ne, nihče nam ni svetoval, nas opozoril na to, pozneje pa smo bili spet v dilemi tudi pri tem. Naj si to uredimo ali ne, kaj je zanjo najboljše? Ker smo izhajali iz tega, da mnogo stvari razume in da je precej samostojna, da ji je treba samo stati ob strani in ji svetovati, si podaljšanih roditeljskih pravic nismo uredili. V življenju pa se seveda pojavijo težave. Ko greva na pregled k specialistu in se tudi sama »stiščim« v ambulantno, sledi vprašanje: Kako, zakaj, zakaj naj bi bila pri pregledu in pogovoru poleg odrasle osebe, ki ji sploh ni videti, da je z njo kaj narobe. Ko pa povem, da je hči oseba s posebnimi potrebami, sem vprašana (ne vedno, ker vsi ne vedo za to), ali imam podaljšane roditeljske pravice. Najlažje je, ko hči na vratih ambulate zahteva: »Mami, pojdi z menoj noter.« Tako potekajo tudi stvari, ko urejava kaj na banki, na zavarovalnici, ko sva urejali za varstveni dodatek in še kje. Vem pa, da po novi zakonodaji instituta podaljšanih

roditeljskih pravic ne bo več, tako da se mi zdi, da tu nismo nič izgubili in bo hči potrebovala le skrbništvo, in to le za nekatere primere.

Nova zakonodaja prinaša tudi možnost zaposlitve v običajnem delovnem okolju, in kar je še pomembnejše, možnost prehajanja iz statusa v status. Do zdaj te možnosti ni bilo. Če bi se oseba s posebnimi potrebami vseeno zaposlila, bi izgubila status invalida in ob zelo verjetni izgubi zaposlitve – kdo pa naj bi bil v storilnostno usmerjenem sistemu prej odpuščen kot najšibkejši, tisti, ki ne dosega norme? – bi ostala brez svoje socialne varnosti, ki jo daje nadomestilo za invalidnost. Zdaj pa beremo in slišimo, da je z Zakonom o socialnem vključevanju invalidov drugače. In naše dekletke to ve. Skupaj sva bili na posvetih, izobraževanjih, predstavitev samozagovorništva, pozna zgodbo Druge violine, po televiziji je gledala uporabnike storitev varstveno-delovnega centra nekje na Gorenjskem, ki delajo v slaščičarni hotela, njeni prijatelji drugod po Sloveniji delajo, polnijo police trgovskih centrov in mi reče: »Mami, jaz bi tudi delala. Če bi bila pri nas Druge violina, bi tudi rada delala v njej, pa pecivo bi tudi pekla, če bi mi kdo malo pomagal.« Pri nas pa Druge violine in hotela ni in jaz vem, da je običajno delovno okolje trdo in da bi bilo vanj varno vstopiti samo v sklopu projekta, ki bi ponudil podporno zaposlitev, tako da si varovan in se lahko tudi varno umakneš. In razmišljam naprej: pa saj ji tudi varstveno-delovni center, kjer je sprejeta in varna, daje zaposlitev pod posebnimi pogoji in tam uspešno dela v lastnem programu nakita, je natančna pri izdelavi vizitk in rada dela v šiviljski delavnici.

Porajajo pa se mi še druga vprašanja. Če sem bila takrat, ko smo se pogovarjali o njenem izobraževanju, sredi svojih tridesetih

let, sem danes za več kot trideset let starejša in razmišljam, kako urediti stvari za čas, ko me ne bo več. Na različnih oblikah izobraževanja Sožitja vidim, da je to eno najpogostejših in najtežjih vprašanj staršev. Kako poskrbeti, da bo prav za otroka s posebnimi potrebami in za sorojence. Govorila sem že s pravniki, s starši, ki so stvar uredili tako ali drugače, slišala sem različne zgodbe in po vseh pogovorih, svetovanjih in vsem razmišljanju še vedno ne vem, kako narediti, da bo prav. Da bo prav pred mojo vestjo, Bogom in svetom.

Ko končujem te svoje natroske razmišljanj, me hči vpraša, kaj pišem. Ko ji povem, da nekaj za Naš zbornik, mi, ker ima slab dan – ti k sreči niso prav pogosti – reče: »O meni ne piši ničesar.« Tako spoštujem njeno voljo in je v članku predstavljena samo kot moja hči, in jaz, ki pišem, sem samo njena mama.

Mama

Fotografije s kroglo so nastale v Oddelkih vzgoje in izobraževanja Centra Janeza Levca ob dnevu Downovega sindroma





O ČEM PIŠEMO TOKRAT V NAŠEM ZBORNiku?
PIŠEMO O PRAVICAH.

PRAVICE LJUDI SO DOLOČENE Z ZAKONOM.
NA PRIMER: PRAVICA DO ZGODNJE OBRAVNAVE,
PRAVICA DO IZOBRAŽEVANJA,
PRAVICA DO DELA,
PRAVICA ODRASLIH DO ODLOČANJA,
KJE BODO ŽIVELI.

VSI LJUDJE IMAJO TUDI PRAVICO DO LJUBEZNI.
ZA VSE PRAVICE SE JE TREBA BORITI.

Tereza Žerdin



21.3 2019
ČESTITKA OB PRAZNOVANJU
DANNOVEGA A SINDROMA

ČESTITKA OB DNEVU DOWNOVEGA SINDROMA

ČESTITKA VSEM, KI ŠIROM SLOVENIJE PRAZNUJEMO Z ROKO V ROKI IN ZAPOJEMO VSE NAJBOLJŠE OB NAŠEM PRAZNIKU. DA BI ŠE VRSTO LET PRAZNOVALI IN SI ZAPELI PESMICO VSE NAJBOLJŠE. NAJ PONESEJO LEPE MISLI MED NAS. VESELI SMO DOBRIH LJUDI, KI NAM STOJIJO OB STRANI Z LJUBEZNIJO.

BITI MAMA IN DRUŽINA NI LAHKO, AMPAK NASMEJANIH LIC ŽARI PESEM, LJUBEZEN MAMINA.

NAJ POVEM, TUDI JAZ KOT MAMICA SEM PONOSNA NA SVOJO HČERKO, KI BO TUDI MAMICA.

TUDI JAZ SEM ZA PRAZNIK V MISLIH Z VAMI IN SE VAS VEDNO SPOMINJAM.

MOJCA RENKO

TUDI JAZ SEM Z VAMI V MISLIH IN SE
VEDNO SPOMINJAM NA VSE VAS.



Anka Pori, univerzitetna diplomirana psihologinja

PSIHOLOŠKI KOTIČEK



O PRAVICI DO LJUBEZNI

Pred dnevi sem imela malo daljši telefonski pogovor z Mihovo mamo. Klicala je, ker je bil sin, ki sicer živi v ustanovi, zelo nesrečen. Samo jokal je, že prej v telefon in tudi, ko je prišel za konec tedna domov. Zaljubljen je. Vse je bilo tako lepo. Bil je srečen in zadovoljen. In to je največ, kar si starši želijo zanj. Tudi oni so bili srečni.

Miha in njegova izvoljenka sta že načrtovala, da bosta zaživela kot par. Njegova mama in oče ne bi imela nič proti. Dekletova mama pa je zvezi odločno naredila konec. Dekle ne biva več v ustanovi. Vsak delovni dan se vozi v varstveno-delovni center. Možnosti za njuno srečevanje so kar najmanjše. Tudi na telefon se mu ne oglašča več, menda ji ga je vzela mama. Njena mama tudi ne dovoli, da se družita.

Miha zelo trpi. Nervozen je in nemiren. Ne more razumeti, zakaj ne sme več držati svoje deklice za roko, se poljubljati z njo in jo objemati. Težko mu je tudi razložiti razloge one druge mame za take ukrepe.

Mihovi starši so poskušali navezati stik z dekletovo mamo in se pogovoriti z njo, a ju je odločno zavrnila: »Moja hči ne bo živela partnerskega življenja. Tudi spolnosti med njima ne odobravam. Do sedaj je čisto lepo živela brez tega in tudi

vnaprej bo,« je prepričana. Nobeno pregovarjanje o pravicah odraslih z motnjo v duševnem razvoju se je ni dotaknilo. Mihova mama se boji, da bodo morali stopiti do psihiatra in sinu pomagati z zdravili, da se bo umiril.

Po tem pogovoru sem se spomnila neke druge, lahko bi rekla žalostne zgodbe izpred desetletij. Deklica z zmerno motnjo v duševnem razvoju je bila zelo lepa. Zavedala se je tega, saj ji je to marsikdo povedal. Moški so se je dotikali, če so le mogli. Ob tem se je telesno, spolno zbudila. Ugotovila je, da je to prijetno, da ji je to všeč. In je iskala še več tega. In dobila. Odziv staršev je bil buren. Nadzorovali so jo na vsakem koraku in ji onemogočali stike z moškimi, ki so izrabljali njeno naivnost in slabšo zmožnost presoje položaja in posledic te.

Potem pa se je zaljubila. Fant je bil njen sodelavec v delavnici. Lepo sta se imela skupaj. Družila sta se, se pogovarjala in se držala za roke. Tudi poljubljala sta se. In zaželela sta si tudi telesne bližine. Fantovi starši bi dovolili, da bi lahko kak konec tedna prespala pri njih. Dekletovi pa nikakor. Nastopili so zelo odločno. Prekiniti je morala zvezo, in to takoj. Nekaj časa celo ni smela v delavnico. Da se bo ohladilo, so menili starši. In se je sčasoma. A cena je bila velika.

Starši so dekle kmalu po tem začeli voditi k psihiatru. Bila je depresivna in anksiozna. Postopoma so se začele pojavljati resne duševne težave, ki so z leti prerasle v duševno bolezen. Brez take in drugačne medikamentozne pomoči že dolgo ne more več živeti.

Ne moremo z gotovostjo trditi, da se duševna bolezen pri njej ne bi razvila, če bi takrat lahko zaživela partnersko življenje in bila čustveno, socialno in spolno potešena. Zagotovo pa bi lahko bila takrat srečnejša. In srečni ljudje so praviloma bolj zdravi, telesno in duševno.

Osebe z motnjami v duševnem razvoju imajo pravico do čustev, tudi do čustev ljubezni do nasprotnega spola (in tudi do morebitnega razočaranja ob tem). Imajo

pravico do partnerskega življenja z določeno strokovno pomočjo in svetovanjem. Imajo tudi pravico do spolnosti, če so zrele za njo. A vse to je pogosto le na ravni besed, v praksi pa drugače.

Predsodki nekaterih staršev do tega še zelo močni. Če imajo starši podaljšane roditelske pravice za odrasle otroke z motnjo v duševnem razvoju, to še ne pomeni, da imajo pravico do prikrajšanja svojih odraslih otrok za čustva, za odraslo socialno življenje in za njihovo spolnost.

Starši (in tudi strokovni delavci in širša družba) si bodo morali še veliko prizadevati za razbijanje in razgraditev svojih okostenelih stališč.



Novice iz Zveze Sožitje

direktorica: Mateja De Reya



Za nami je že polovica leta in nacionalni programi se izvajajo s »polno paro«. Letos bomo organizirali **enainpetdeset tedenskih dejavnosti v programu vseživljenjskega učenja**, vanje sodita tudi seminar za fante in dekleta ter seminar za pare. Izpeljali bomo **sedem programov štiriletnega cikla ter enajst terminov ohranjanja psihofizičnega zdravja družin**. Tudi prijav na tematske vikend seminarje (Spodbujanje zdravega načina življenja, Komunikacija v družini in Varna uporaba interneta) je veliko. Seveda pa bomo oziroma smo že tudi letos organizirali **seminarje za babice in dedke, sorojence in program za otroke in najstnike**.

Uspešno smo izpeljali vse **izobraževanje za vodje programov pa tudi za spremljevalce** in druge izvajalce programov. Izobraževanja se udeležuje vedno več naših sodelavcev; to kaže, da je take vrste izobraževanje potrebno in koristno.

Marca smo na izvršnem odboru pregledali delo v preteklem letu, 22. maja pa smo imeli **redno letno skupščino**. Vsa naša društva so v marcu organizirala **občne zборе**. Predsednica in direktorica sta se z veseljem odzvali povabilom in se, kolikor je bilo mogoče, občnih zborov tudi udeležili.

Na Zvezi Sožitje smo nosilci oziroma partnerji pri dveh **mednarodnih projektih**. V sklopu enega bomo izdali serijo knjižic, ki govorijo o zdravju, partnerstvu in spolnosti, drugi projekt pa je namenjen družinskemu izobraževanju in vseživljenjskemu učenju oseb z motnjami v duševnem razvoju prek kuhanja in vrtarjenja. V okviru obeh projektov so se zaposleni udeležili projektnih srečanj, eno od teh je bilo organizirano v Ljubljani.

Direktorica je vsak mesec po Skypu sodelovala na sestankih **Inclusion internationale** – v komisiji za sprejem novih članov v to mednarodno organizacijo. Aprila je tako sodelovala tudi na sestanku finančne komisije, katere članica je, pri naši evropski organizaciji Inclusion Europe. Na začetku junija pa sta bili organizirani konferenca in skupščina Inclusion Europe, tokrat v Vilni v Litvi.

Aprila je v celoti zaživel nov **Družinski zakonik**. Zveza Sožitje je predvsem na temo volilne pravice in poslovne sposobnosti oseb z motnjami v duševnem razvoju sodelovala v vrsti intervjujev za različne časnike in Studio ob 17.00 na RTV Slovenija.

Predstavniki Zveze Sožitje so se skupaj z našimi člani udeležili **predstavitve programov kandidatov za evropske poslance**, ki jih je organiziral Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije v Ljubljani 15. maja 2019. Ob tem so kandidate opozorili, da je treba programe predstavljati v lahko razumljivem jeziku.



TRIDESET LET KLUBA PRIJATELJEV

Na pobudo gospe Slavke Potočnik so se leta 1988 začeli sestajati »klubovci« najprej na Ravnah in v Mežici. Leto pozneje je bil uradno ustanovljen Klub prijateljev s pomočjo Centra za socialno delo Ravne, vodila ga direktorica Zmago Prošt in predsednica Društva Sožitje Mežiške doline Erika Žagar.

Med pobudniki kluba so bili tudi Jelka Kovač, Vojka Lipovšek Polc, Alja Verdinek, Meta Hohnjec in Janko Ogris ter Jože Sedelšak. Ker ni popolne dokumentacije ob nastajanju, se opravičujem, če sem katerega izpustila.

Prva srečanja smo imeli na Centru za socialno delo Ravne na Koroškem, kjer smo ob kavi ali čaju poklepetali, imeli smo ustvarjalne delavnice, šli smo na krajše sprehode.

Dolga leta je bila vodja kluba Jelka Kovač, ki smo ji pomagali prostovoljci. Iskali smo razne možnosti, kako čim bolj kakovostno preživeti čas druženja, kako krepiti in izboljšati psihofizične sposobnosti članov, kako se širiti in spoznavati širše družbeno okolje. Prva pobudnica, Rezka Petek, je na izvršnem odboru predlagala, da bi člane kluba prvič povabili na prigrizek v javni lokal. V vseh teh letih je delovanje kluba zelo napredovalo na vseh področjih. Vsako leto na pobudo »klubovcev« zbiramo predloge, kaj in kako bomo delali naslednje leto.

Tako smo obiskali že Javni gasilski zavod Ravne, policijsko postajo in reševalno postajo na Ravnah, sodišče v Slovenj Gradcu. Obiskali smo Koroški radio, kjer so naši člani lahko govorili v živo. Vsako leto se udeležimo srečanja z vojnimi veterani iz Ruš, kjer ob nabiranju kostanja na Žavcer-

jevem vrhu vedno preživimo lep dan. Imeli smo glasbene delavnice, obiskali smo nekaj gledaliških in kino predstav. Organizirali smo medgeneracijske tabore (zdaj jih imenujemo vikend seminarji).

Člani kluba so si verjetno še posebno zapomnili adrenalinsko vožnjo z balonom, obisk kmetije Klančnik, ogled oddaje Na zdravje v studiu TV Slovenija, v vladni palači smo obiskali predsednika države. Skupaj s taborniki smo sodelovali v vseslovenski akciji Očistimo Slovenijo, obiskali smo živalski vrt v Ljubljani in Celovcu, ogledali smo si Minimundus ter se družili z opicami v Affenbergu v Avstriji.

Šli smo na daljše pohode in krajše sprehode. Skrbimo za rekreacijo: kegljanje, plavanje, balinanje, sankanje. O fotografiranju nam je predaval gospod Ivko, o lovu in lovcih smo poslušali gospoda Kočnika, o potepu po Tajski pa nam je predaval gospod Gregor. Ogledali smo si tudi predbožični Mozirski gaj.

Ob tej priložnosti bi se rada zahvalila nekdanji predsednici društva Danici Ozimic za njeno podporo pri vodenju kluba. Prostovoljke in prostovoljci Društva Sožitje Mežiške doline smo se vsa leta trudili, da bi polepšali in popestrili življenje članom kluba. Hvala vsem prostovoljcem za nesebično pomoč pri delovanju Kluba prijateljev.

*Tončka Vrtnjak,
vodja Kluba prijateljev*

POSVET OB DNEVU DOWNOVEGA SINDROMA

Generalna skupščina Organizacije združenih narodov je pred štirinajstimi leti razglasila 21. marec za svetovni dan Downovega sindroma. Društvo Downov sindrom Slovenije deluje že od leta 2013, še prej pa je delovalo kot sekcija Društva Sožitje Ljubljana. Letošnje praznovanje je potekalo pod geslom Nihče naj ne ostane zadaj. V skladu s tem je potekal tudi Posvet o pravnem in družbenem položaju odraslih z motnjo v duševnem razvoju, ki ga je v sodelovanju z Društvom Downov sindrom Slovenije in Zveze Sožitje pripravil I. razred za zgodovinske in družbene vede pri Slovenski akademiji znanosti in umetnosti.

Navzoče sta na posvetu nagovorila predsednik SAZU akad. Tadej Bajda in akad. Alenka Šelih. O pravnem položaju ljudi z motnjo v duševnem razvoju so govorili strokovnjaki s Pravne fakultete: dr. Barbara Novak o sposobnosti odraslih z motnjo v duševnem razvoju za samostojno odločanje, dr. Grega Strban o socialni varnosti, dr. Gregor Dugar o pravnoorganizacijskem statusu pokroviteljskih organizacij s področja varstva odraslih, dr. Filip Dougan o učinkovitem dostopu do sodnega varstva odraslih in dr. Katja Filipčič o nasilju nad odraslimi z motnjo v duševnem razvoju. O pomenu socialnega dela pri zagotavljanju vključujočega življenja ljudi z motnjo v duševnem razvoju je govorila dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič s Fakultete za socialno delo, o pravici do samostojnega življenja v skupnosti dr. Mojca Urek, prav tako s Fakultete za socialno delo, dr. Marija Kavkler s Pedagoške fakultete je govorila o pomenu inkluzivnega izobraževanja za življenje odraslih z motnjo v duševnem razvoju, dr.

Katja Vadnal pa je predstavila vlogo nevladnih organizacij pri zagotavljanju kakovostnega življenja ljudi z motnjo v duševnem razvoju.

V uvodu posveta je bila predstavljena knjižica Downov sindrom – kaj to pomeni? Knjižico je z dovoljenjem nemškega združenja za Downov sindrom prevedla skupina slušateljev nemškega jezika pri Univerzi za tretje življenjsko obdobje, Založba Rokus-Klett pa jo je brezplačno natisnila in razposlala vsem vrtcem in šolam v Sloveniji.

Tereza Žerdin





ZBOR ČLANOV MEDOBČINSKEGA DRUŠTVA SOŽITJE MENGEŠ IN DONACIJA KNJIG

V petek, 15. marca 2019, smo imeli člani Medobčinskega Društva Sožitje iz Mengša zbor članov, ki je potekal v Kulturnem domu v Grobljah.

Predsednica dr. Tatjana Novak je v uvodnem nagovoru pozdravila navzoče, posebno župana Občine Komenda Stanislava Poglajna in podžupana Občine Mengeš Boga Ropotarja. Oba sta pohvalila delo društva, predsednice in prostovoljcev, staršev in skrbnikov, ki delujejo v sklopu društva s skrbjo za osebe z motnjami v duševnem razvoju, ter poudarila vlogo občin, da pri delovanju društva denarno pomagajo v skladu z možnostmi. Vsem članom sta zaželela uspešno delo še naprej ter čestitala za dan žena in materinski dan.

Program so popestrili Sončki, mlajša plesna skupina, s plesnima točkama pod mentorstvom Bernarde Rozman in Mateja Logarja. Predsednica je poročala o delu društva v letu 2018 in načrtovanih dejavnostih za leto 2019. V društvo je bilo konec leta 2018 včlanjenih 493 članov, od njih 185 članov oseb z motnjami v duševnem razvoju. V letu 2018 so prostovoljci opravili 5587 zabeleženih prostovoljnih ur, verjetno pa jih je bilo še več. Program društva je tudi v letu 2019 namenjen mlajšim in starejšim osebam z motnjami v duševnem razvoju, da v dejavnostih krepijo svoje sposobnosti ter ohranjajo psihofizično zdravje ter zvišujejo raven kakovosti življenja, pa tudi ožjim in širšim družinskim članom, ki s podporo

društva premagujejo težave ob skrbi za otroke z motnjami v duševnem razvoju. Poudarila je tudi vlogo družin pri oza-veščanju ožje in širše družbe za sprejemanje oseb z motnjami v duševnem razvoju.

Program za leto 2019 vsebuje: izobraževanje, usposabljanje, ohranjanje zdravja in znanja (glasbena skupina Strune, ki igra na instrumente Ullvilla pod mentorstvom Stanke Kač, plesna skupina Face za starejše deluje pod mentorstvom Klemna Pirmana, plesna skupina Sončki za mlajše pleše pod mentorstvom Monike in Bernarde Rozman ter Mateja Logarja, skupino za samopomoč in skrb za starejše Optimistke vodi Breda Zlobko, Bralne urice potekajo v Knjižnici Domžale pod mentorstvom Simone Glavan, Vilme Novak, Jurčka Nowacka in Marjane Plaznik, zimovanje – osamosvojitveni seminar v Ratečah za osebe z motnjami v duševnem razvoju vodijo Jurček Nowack, Vilma Novak s spremljevalkami Jožico Mušič, Marjano Perko in Bernardo Rozman – izvedba z donacijo osmih Petrolovih servisov, izobraževalni vikend seminar za družine, ki je aprila v Zdravilišču Radenci, vodi Franci Rozman, izobraževalni program v sklopu Zveze Sožitje vsebuje vseživljenjsko učenje oseb z motnjami v duševnem razvoju ter izobraževanje in usposabljanje družin), predavanja (predavanje za starše na temo osebne asistencije skrbi za starejše), rehabilitacijski programi (vadba pod mentorstvom Patricije Marolt, Novinarsko-literarni krožek Kapljice pod mentorstvom Silve Drešar, plavanje Halliwick na Inštitutu za rehabilitacijo Soča v Ljubljani pod mentorstvom Ahmada Mazena, hipoterapija v Konjeniškem klubu Valentin Domžale pod mentorstvom Mete Pirnat Radovič, kineziološka terapija Gibalček pod mentorstvom



Ane Valant, pohodništvo pod mentorstvom Metke Mestek), družabne dejavnosti (pustovanje v diskoteki Šporn, praznovanje dneva žena in materinskega dne ter oznamovanje svetovnega dneva Downovega sindroma v sklopu Zbora članov, piknik v Hiši na travniku v Dobu, spomladanski in jesenski družinski izlet ter izlet za starše, dobrodelni pohod Modrih novic na Sv. Primoža nad Kamnikom, novoletno praznovanje z obiskom in obdarovanjem dedka Mraza v Kulturnem domu Radomlje) in tekmovanja v sklopu specialne olimpijade (regijske atletske igre, MATP).

Za mandatno obdobje 2019–2023 je bila za predsednico društva znova imenovana dr. Tatjana Novak. Poudarila je, da je uspešno delo društva delo vseh članov, se vsem zahvalila za njihov prispevek društvu ter izrazila željo za uspešno sodelovanje.

V sklepnem delu se nam je pridružil Franz Kelih, direktor Mohorjeve družbe iz Celovca, ki je podarila Medobčinskemu društvu Sožitje za 4000 evrov knjig. Prevzem čeka je potekal v Trubarjevi hiši literature v Ljubljani januarja 2019, tokrat pa smo iz rok di-



rektorja Franza Keliha prevzeli še knjige. Akcija Podarimo knjigo poteka vse od leta 2002 v sodelovanju Republike Avstrije – Urada zveznega kanclerja in Mohorjeve družbe, njem namen pa je krepitev sosedskih vezi med Avstrijo in Slovenijo ter skrb za slovenski jezik in kulturo med Slovenci doma in zunaj meja Slovenije.

Predsednica se je Franzu Kelihiu zahvalila za podarjene knjige ter mu izročila spominsko zahvalo in darilo. Ob tem je poudarila, da v društvu skupaj s Knjižnico Domžale že sedmo leto potekajo Bralne urice, kjer mladi in odrasli člani društva z motnjami v duševnem razvoju ohranjajo in krepijo spretnosti branja in pisanja ter s tem skrbijo za bralno kulturo. Predstavniki Bralnih uric so pod mentorstvom Simone Glavan in Vilme

Novak predstavili svoje delo, brali so odlomke iz knjig, med njimi je za konec predstavil Jaka prebral svoje razmišljanje o odnosu ljudi do oseb s posebnimi potrebami.

Z zborom članov smo oznamovali tudi svetovni dan Downovega sindroma. Prav tako smo namenili del druženja praznikoma žena in mater, ki ju praznujemo 8. marca in 25. marca. Večer je minil v prijetnem druženju ob sladkih dobrotah, ki so jih pripravile mame, skrbnice, rejnice; za to jim najlepša hvala.

Metka Mestek in dr. Tatjana Novak

Predstavitev Mavrične Družčine

Smo skupina Mavrična Družčina, ki deluje v sklopu društva Sožitje Ajdovščina - Vipava. V skupini je zdaj sedemindvajset oseb z motnjami v duševnem razvoju ali krajše OMDR. Skupina Mavrična Družčina je bila ustanovljena 31. januarja 2015 na pobudo prejšnje predsednice društva Jožice Randl Marc, ki je bila hkrati tudi vodja skupine.

Naše dejavnosti v skupini

Dejavnosti v skupini Mavrična Družčina so zelo raznolike. Naj jih le nekaj naštejemo: izlet v Živalski vrt Ljubljana, ogled okrašenih mest, kosanjev piknik, šivanje božično-novoletnih voščilnic ...

Stojnica Mavrične Družčine

V soboto, 13. aprila 2019, smo pred pisarno Turistično informacijskega centra Vipava imeli dobrodelno akcijo. Na njej smo člani

Mavrične Družčine v zameno za prostovoljne prispevke ponujali rabljena oblačila, ki smo jih po končani stojnici v ponedeljek 15. aprila 2019 dostavili Karitas Ajdovščina. Tam so bili naših zbranih oblačil zelo veseli in so se nam prijazno zahvalili za pomoč.

*Danijela Deferri,
Sožitje Ajdovščina - Vipava*



Odgnali smo zimo in priklicali pomlad

V petek, 1. marca 2019, ko se je začela meteorološka pomlad, smo člani Medobčinskega Društva Sožitje iz Mengša v Diskoteki Šporn v Radomljah uspešno odgnali zimo in priklicali pomladni čar. Občudovali smo čarovnice, mačke, gusarje klovne, indijance, hudičke in še mnogo drugih. Glasbo nam je vrtel DJ David in po njegovih taktih so se maskare veselo vrtele in rajale. Najboljše tri maske je izbrala

tričlanska komisija, ki je imela pri izbiri res težko delo. Letošnje leto so nagrade dobili hudička, gusar in klovn. Vsi smo se sladkali s pustnimi krofi in si žejo gasili s kokakolo in fanto. Nenašemljeni smo imeli čas za prijeten klepet. Pustno popoldansko rajanje se je kmalu prevesilo v večer, ko smo polni vtisov in dobre volje odšli domov.

Metka Mestek





Varstveno-delovni center Črnomelj v letu 2018

Leto 2018 je za nami. Varovanci in zaposleni se ob izteku leta radi pogovarjamo in premišljujemo o dogodkih, ki so se nas v tem letu dotaknili in popestrili naše dneve. Bilo je veliko smeha, zabave, uspešnega dela, lepih trenutkov.

Toda življenje ne prizanaša niti z žalostjo niti z bolečino. Aprila smo se poslovili od našega sodelavca in prijatelja Janeza. Janez je pustil v nas in okrog nas veliko praznino. Še danes pogrešamo njegov smeh, hudomušnost, humor, ki je bil prav nekaj posebnega, njegove prijateljske klepete in nasvete. Veliko smo se pogovar-

jali. Rad je pripovedoval o delu na kmetiji. Vedeli smo za njegove komaj skotene ovčke, za njegovo skrb in poseben odnos do živali in zemlje. Na svoje delo in uspehe doma in pri nas v varstveno-delovnem centru je bil ponosen. V tiskarski delavnici, kjer je vestno opravljal zahtevna in natančna dela, je še velikokrat slišati stavek: »To je naredil Janez.«

Janeza smo imeli zelo radi. Za zmeraj nam bo ostal v spominu kot dober prijatelj, vesten sodelavec, soigralec v dramskem krožku, kjer nas je velikokrat izvirno prijetno zabaval.

Da radi raziskujemo, se preskušamo in učimo, smo dokazali tudi sami uporabniki. Pripravili smo nekaj zahtevnejših projektov in kvizov, na katere smo povabili učence Osnovne šole Milke Šobar - Nataše, Dom starejših občanov Metlika, Vrtec Črnomelj, starše in prijatelje, s katerimi sodelujemo vse leto. Tema je bila Bela krajina: njene šege in navade, kulinarika, podrobnejše spoznavanje občin, rek, krajinskega parka, lepot dežele, pomembnejših in v zgodovino zapisanih ljudi in danes ustvarjalnih Belokranjcev, ki doma in v svetu pripovedujejo, kako lepa je naša dežela ...

Na potovanje v daljne dežele sta nas prav mikavno popeljala Jure in Barbara. Predstavila sta nam Grčijo in Japonsko. Čudoviti deželi, ki bi si ju želeli ogledati tudi sami. Sanje niso prepovedane, zato smo z nasmehom sklenili kviz udeleženci projekta.

Stota obletnica smrti Ivana Cankarja je dobila v našem projektu prav posebno in pomembno mesto. Prebrali smo večino njegovih črtic. Seznanili smo se z vsebinami romanov, omenili pesmi ... Na novinarsko-debatnem krožku smo podrobneje spremljali članke v medijih in tako spoznavali njegovo življenje. In priznati moramo, Ivan Cankar nam je segel do srca. Svoje pridobljeno znanje smo želeli deliti z drugimi, zato smo na predstavitev projektne dela povabili tudi prijatelje iz šol in zavodov. Za popestritev projekta smo zaigrali črtico Skodelica kave in pripravili kviz.



Vsak dan smo pridno delali v delavnicah, krožkih in raznih dejavnostih v naši ustanovi. Občasno smo se odpravili na izlete, pohode, obiskovali smo različne ustanove, se udeleževali kulturnih prireditev in spominskih slovesnosti v vseh treh belokranjskih občinah in sodelovali z izobraževalnimi ustanovami.

Decembra je pri nas čutili posebno ozračje, delovno ustvarjalnost in vznemirjenost zaradi pričakovanja. Veselimo se predprazničnih doživetij. Eno od večjih doživetij je že tradicionalno praznovanje s starši, skrbniki, svojci, prijatelji. Tudi lani smo pripravili zaposleni in uporabniki zabavni program. Zaposleni so nas prijetno presenetili s skečem o novoletnih jelkah. Bile so tudi točke s plesom, petjem in kviz Kdo bi vedel, v njem so se preskusili starši, zaposleni in uporabniki.

Vznemirjenje in veselje je sklenil prihod Božička, ki se je k nam pripeljal kar s skirojem, saj zunaj ni bilo snega. Na koncu praznovanja smo veseli zaplesali ob Matevževem igranju in se posladkali z domačimi dobrotami.

Pri pregledu dogodkov preteklega leta pri nas smo ugotovili, da smo bili zelo ustvarjalni, pridni in da smo lahko ponosni nase.

*Uporabniki novinarskega krožka
in mentorica Nevenka*



BILA SEM NA IGRAH SPECIALNE OLIMPIJADE Z DOBRO VOLJO IN VZTRAJNOSTJO MI JE USPELO!

Svetovne igre specialne olimpijade so potekale v Združenih arabskih emiratih.

Tja nas je odšlo 27 tekmovalcev, spremljalo pa nas je 10 trenerjev. Vsak trener je imel po 3 tekmovalce. Jaz, Martin in Vinko smo imeli Andreja Pompeta iz Dobrne. Bil je zelo prijazen. Na igre sem bila izbrana zaradi dobrih rezultatov, ki sem jih dosegla na atletskem mitingu in na državnih igrah.

V samo pripravo je bilo treba vložiti veliko truda in vztrajnosti, katere mi ni primanjkovalo. Med pripravami na igre se mi je zgodila manjša smola. Poškodovala sem si nogo. Skoraj sem že obupala, da ne bom šla. Vendar se je sčasoma vse uredilo, pridno sem si razgibavala nogo in potem se da vse in sem zmogla.

Prvič v mojem življenju sem se peljala z letalom. Občutki so bili malo nepredvidljivi, ko greš v zrak, me je bilo malo strah, samo ni bilo nič, kar sem si mislila. Prav prijetno se je peljati z letalom in občudovati naravo v zraku.

Nastanjeni smo bili v hotelu v Dubaju. Na vrhu hotela je bil pa bazen. Pred odprtjem iger nas je prišel obiskat veleposlanik v Združenih arabskih emiratih Oto Pungartnik z ženo. Bilo je lepo odprtje.

Bil je lep ognjemet. Vsaka skupina se je predstavila s tablo v roki. Imeli smo veliko ogledov pred tekmovanji. Bili smo v zabaviščnem parku, ogledali smo si eno šolo, v katero hodijo samo fantje. Tam smo imeli skupne igre.

Začela so se tekmovanja. Jaz sem tekmovala na 150 m in 800 m. Na 150 m sem bila tretja, to je bronasta medalja. Za medaljo sem se morala potruditi, pa še z bolečino v nogi. Pa je šlo z dobro voljo in navijanjem za uspeh. Potem so bila še druga tekmovanja. Vsak dan je tekmoval kdo od mojih prijateljev. Konec iger smo imeli v Abu Dhabiju. Tudi tam je bil ognjemet.

Vrnili smo se 23. marca na letališče Brnik. Tam pa je bilo presenečenje. Mene so prišli pozdravit: direktor VDC Leon Štamberger, ki mi je izročil šopek in čestital za tak uspeh, Mojca, Martina, Urška, Andrej in moji prijatelji Tina, Sanja, Silva, Simona, Danilo in Dani. Najbolj pa sem bila vesela, ko sem zagledala mamo in ata. Potočila se mi je tudi kaka solza sreče. Potem so mi še doma pripravili lep sprejem. Tudi v našem VDC so pripravili slavnostni sprejem. Čestitala sta mi direktor Leon Štamberger in župan Marko Diaci.



Zahvala gre tudi Matevžu Koleši in fizioterapevtki Mihaeli Palčnik, ki sta mi pomagala, da sem sploh lahko šla na te igre. Doživetja so nepozabna in lepo je bilo z vsemi.

Povabljeni smo bili k predsedniku države Borutu Pahorju, kjer smo imeli sprejem za vse udeležence. Sprejem je bil zelo lep in razveseljav in lahko smo se slikali zraven njega. Imel je zelo lep nagovor za nas. Vse izkušnje so bile zanimive in jih je treba doživeti.

Jožica Drač, Varstveno-delovni center Šentjur

